



MANEJO Y CONTROL EFICAZ DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA. REVISIÓN NARRATIVA

Trabajo fin de grado de Enfermería

Universidad Autónoma de Madrid

Autora:

Paz Manzanares, María

Tutora:

Palmar Santos, Ana

AGRADECIMIENTOS.

En primer lugar quiero expresar mi agradecimiento a Ana Palmar Santos, por su supervisión, orientación y ayuda durante toda la elaboración del Trabajo de Fin de Grado, y por apostar por mí y no rendirse en todo momento.

También agradecer a los profesores partícipes de mi formación durante estos 4 años de carrera, que han hecho posible el llegar hasta aquí.

A la biblioteca, a sus trabajadores, por la orientación en las búsquedas necesarias para este trabajo. Por la aportación de libros, documentos y material necesario

Por otro lado, quiero agradecer a mi familia por su apoyo incondicional en todo momento y por su confianza en mí.

Por último, agradecer a Jesús y Carmen, enfermeros de la Unidad de Neumología del Hospital Puerta de Hierro, por su dedicación, apoyo y ayuda en todo momento hacia mi trabajo.

Resumen

Objetivo: Revisión narrativa sobre la percepción del manejo y autocontrol de la EPOC por parte de los pacientes.

Método: revisión bibliográfica en las diferentes bases de datos conocidas como son: Pubmed, Scielo, Cochrane, Dialnet y Cuiden. Con el fin de seleccionar aquellos artículos de interés para el abordaje de esta enfermedad.

Resultados: Se obtuvieron 20 artículos. La mayoría revela que los pacientes con EPOC tienen una baja calidad de vida, debido generalmente a un incumplimiento terapéutico, estilos de vida poco saludables, consumo tabaco, sedentarismo y falta de control de síntomas.

Conclusiones: El objetivo principal de los pacientes con EPOC estable debe ser el aumento de su calidad de vida a través del auto-control de la enfermedad, para ello, es necesario que el profesional sanitario cuente con el apoyo de herramientas en el manejo de la enfermedad.

Palabras claves: EPOC, Adherencia terapéutica, Calidad de Vida, Percepción y Conocimiento.

Abstract

Objective: Narrative review on the perception of management and self-control of COPD by the patients

Method: Bibliographic review in the different databases known as: Pubmed, Scielo, Cochrane, Dialnet and Cuiden. In order to select those articles of interest for the treatment of this disease

Results: It was obtained 20 articles. The majority of them reveals that COPD's patients have a low quality of life due to no medication adherence, unhealthy life styles, tabaquism, sedentarism and poor symptom control.

Conclusions: The main aim of stable COPD's patients must be the increase of their quality of life through the autocontrol of their disease. It will be necessary that the sanitary professional could count with tools for handling the disease.

Keywords: COPD, Medication adherence, Quality of life, Perception, Knowledge Management

INDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	2
Perfil epidemiológico y prevalencia	3
Pronóstico, evolución, tratamiento y comorbilidades vinculadas a la EPOC.....	5
Percepción e impacto en la calidad de vida	7
Justificación	8
2. OBJETIVOS.....	10
Objetivo general.....	10
Objetivos específicos	10
3. METODOLOGÍA.....	10
4. RESULTADOS	14
Calidad de Vida	16
Percepción y conocimiento de la EPOC	18
Atención y abordaje al paciente con EPOC.....	22
5. CONCLUSIONES.....	28
Algoritmo Plan de Actuación en el manejo del paciente con EPOC estable.....	29
6. BIBLIOGRAFÍA	34
7. ANEXOS	41
Anexo I: Cuestionario “COPD Assessment Test”	41
Anexo II: Tabla 5 Bases de datos utilizadas en la búsqueda bibliográfica.....	42
Anexo III: Tabla 6: Artículos seleccionados para los resultados.....	45
Anexo IV: Índice BODE.....	51
Anexo V: Algoritmo de actuación en relación a la intervención sobre tabaco en Atención Primaria	52

1. INTRODUCCIÓN

Según datos aportados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas son la causa del 60% de las muertes a nivel mundial y desencadenan el 75% del gasto sanitario público. Además se prevé que antes del 2020, supondrán el 73% de las muertes en todo el mundo y el 60% de la carga global de la enfermedad. Estas enfermedades no solo afectan a nivel epidemiológico, sino que también provocan efectos adversos en la calidad de vida de los pacientes e importantes efectos a nivel económico ¹

Además el hecho de ser enfermedades crónicas conlleva la necesidad de un buen manejo y control de todos los factores relacionados. Cuando este manejo no es el adecuado, el paciente sufre una gran pérdida de autonomía y un gran impacto en su calidad de vida ². Según la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) se define como “la obstrucción crónica y poco reversible al flujo aéreo causada principalmente por una reacción inflamatoria frente al humo del tabaco”³. Se trata de una enfermedad crónica, infra diagnosticada en la mayoría de los casos, con una elevada morbilidad y que se considera un problema de gran magnitud de salud pública ⁴.

Dentro de las enfermedades crónicas, la EPOC es de las que requieren una mayor necesidad de atención y manejo. En los últimos años, esta enfermedad no solo adopta el concepto de crónica, sino además se incluye el concepto de sistemática. Es decir, numerosos estudios, documento y guías muestran que los pacientes con EPOC tienen un riesgo más alto que el paciente sano, de padecer compromisos severos con otros órganos, que causan deterioro e incluso muerte⁵.

En cuanto a la fisiopatología de la EPOC, existen varios mecanismos patogénicos que conllevan una gran repercusión en el estado de salud del paciente; como pueden ser la gran limitación al flujo aéreo y la obstrucción permanente de las vías aéreas. Estos mecanismos producen alteraciones que suponen la generación de síntomas característicos, como es la disnea, síntoma principal que afecta a la calidad de vida del paciente y a la realización de las actividades básicas de la vida diaria. A la disnea se suma la intolerancia al ejercicio físico, causada por la dificultad al respirar que con lleva su realización. Por último también se sumaría a la clasificación de síntomas de la EPOC, la tos, productiva o no productiva, que afecta desde el inicio de la enfermedad. Esta tos, está asociada en la mayoría de los casos, al consumo de tabaco.⁶ Este es el factor de riesgo

principal de esta enfermedad, por lo tanto la deshabituación al consumo de tabaco se convierte en la medida más eficaz para prevenir y frenar la progresión de la enfermedad. A este factor le acompañan otros como son los gases de la contaminación atmosférica, la exposición ocupacional e incluso factores más simples como las infecciones respiratorias en la infancia, la edad y el envejecimiento que también aumentan el riesgo de padecer EPOC.⁷

Perfil epidemiológico y prevalencia

La prevalencia de la EPOC incrementa debido a tres causas: la primera es el envejecimiento de la población, la segunda el incremento de la población femenina fumadora y la tercera el infra-diagnóstico, conocido como efecto “iceberg” que se refiere a la cantidad de casos no diagnosticados de EPOC no visible. Respecto a esta última causa, se estima que en la población adulta de más de 40 años hay un 9-10% de personas que padecen EPOC, de las cuales el 70% permanecen sin diagnosticar.⁹ Existen estudios donde se reflejan estas altas cifras de infra-diagnóstico tales como el estudio IBERPOC, en el que se identificó que el 78,2% de los casos confirmados por espirometría no tenían un diagnóstico previo de esta enfermedad¹¹. Años después en 2007, el estudio EPISCAN identificó en los resultados de su estudio, una ligera bajada de estas cifras de infra-diagnóstico, del 78,2% al 73%¹². Además ambos estudios también muestran los datos de prevalencia de esta enfermedad, siendo un 9,1% de total de la población adulta (40-80 años) (14,3% en hombres y 3,9% en mujeres) en el estudio IBERPOC y un 10,1% (15,1% en hombres y 5,7% en mujeres) en el EPISCAN. En 2015, la Sociedad Española de Medicina interna, llevó a cabo una reunión sobre el problema del infradiagnóstico, en la que se identificaron una serie de factores relacionados con el mismo, como son el desconocimiento de la enfermedad por parte de la población, la aparición de síntomas en fases ya avanzadas de la enfermedad y la infrautilización de las espirometrías.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 210 millones de personas padecen EPOC en todo el mundo y en 2005 más de 3 millones de personas murieron como consecuencia de esta enfermedad, lo que supuso el 5% del total de las defunciones registradas en aquel año. Más inquietante, si cabe, resulta el hecho de que la OMS prevé que en el año 2030, el 7,8% de todas las muertes serán producidas por la EPOC.⁷

En el congreso Europeo de Enfermedades Respiratorias del año 2009 se presentaron datos de mortalidad obtenidos en el estudio Platino II (tabla 1), en los cuales según la clasificación de GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease) sobre la severidad de los pacientes con EPOC (tabla 2), se encontró un ratio de mortalidad de 4,2 en el estadio GOLD II ⁸

Tabla 1: Prevalencia en el mundo de la EPOC según diferentes estudios como el Platino⁸

Estudio	Prevalencia	Definición	Número
BOLD	♂ 8,5-18,8%	FEV ₁ /FVC < 70% PB;	9.425
	♀ 3,7-16,7%	FEV ₁ % < 80%	
PLATINO	7,8-19,7%	FEV ₁ /FVC < 70% PB;	5.303
PREPOCOL	6,2-13,5%		5.539

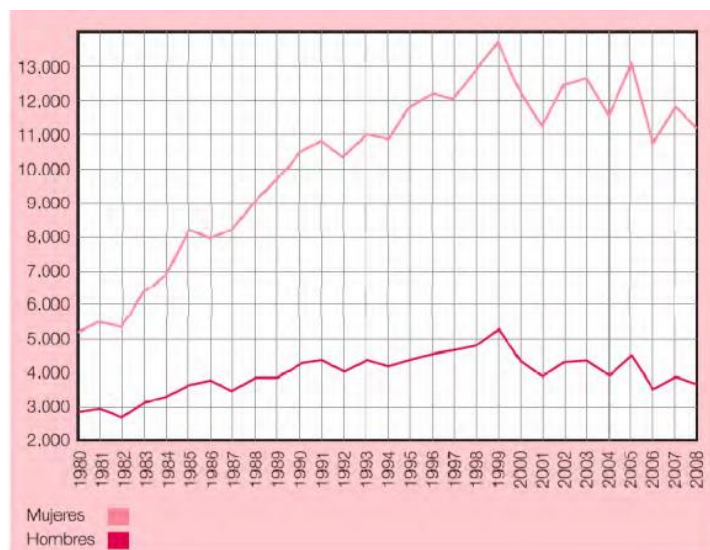
Tabla 2: Clasificación GOLD de la gravedad de la EPOC⁸

Estadio	Características	
	FEV ₁ /FVC	FEV ₁
I: EPOC leve	<70%	≥ 80% teórico
II: EPOC Moderada	<70%	entre 50-80%
III: EPOC Grave	<70%	entre 30-50%
IV: EPOC Severa	<70%	< 30% teórico con insuficiencia respiratoria o signos clínicos de fallo cardíaco

Concretamente en España se estima que cada año mueren más de 18.000 personas a causa de esta enfermedad (tabla3) lo que dado su relación con el consumo de tabaco, se convierte en una de las mayores causas de muerte evitable en nuestro país. La EPOC es la quinta causa de muerte entre los varones, con una tasa anual de 61 muertes por 100.000 habitantes, y la séptima para las mujeres, con una tasa anual de 20 muertes por 100.000 habitantes en el año 2005. Se estima que entre un 9,1% y un 10,2% de la población adulta de más de 40 años padece EPOC y según la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria de 2005 las altas por EPOC supusieron el 6,5% del total. El coste total asociado a esta enfermedad equivale al 0,2% del Producto Interior Bruto ¹⁰. Se estima que más de la mitad de los mayores de 65 años padecen al menos 3 enfermedades crónicas y puesto que la comorbilidad es mayor en los pacientes con EPOC que en la población en general, la mortalidad se incrementa (independientemente de otros factores como el grado de obstrucción) con el número de comorbilidades.¹³ Desde el 2000 esta enfermedad se

considera la cuarta causa de muerte mundial, detrás del cáncer, las enfermedades cardíacas y las cerebro-vasculares y se estima que en 2020 será la tercera causa de muerte mundial. Estos datos sitúan a España en un rango intermedio dentro de la Unión Europea. Encabezada por algunos países de Europa del Este y anglosajones.^{11,12}

Tabla 3: Mortalidad por EPOC en España 1980-2010



Fuente: Guía Práctica clínica para el tratamiento de pacientes con EPOC⁴

Pronóstico, evolución, tratamiento y comorbilidades vinculadas a la EPOC

Existen una serie de factores o dimensiones pronósticas que son potencialmente modificables y que mejorarían el curso de una enfermedad como la EPOC. Algunos de estos factores son: eliminación del consumo de tabaco, mejora de los problemas a nivel pulmonar (limitación flujo aéreo, hiperinsuflación pulmonar, hiperreactividad bronquial, e hipertensión pulmonar), atención a los síntomas que se presentan como la disnea, y las manifestaciones sistémicas, adecuación del índice de masa corporal, potenciación de la actividad física, evitación las exacerbaciones, reducción y control de los ingresos hospitalarios y comorbilidades. Casi todos ellos se han identificado en los últimos años como potentes predictores de muerte acompañados de la presencia de la enfermedad. Sin embargo, todas tienen la posibilidad de ser potencialmente modificables, y ello hace pensar en la necesidad de planificar estrategias e intervenciones dedicadas a revertir sus efectos y así mejorar la calidad de vida del paciente y alargar la supervivencia.¹⁴

Con respecto al tratamiento de la EPOC, es un área que abarca gran cantidad de actuaciones, ya que conlleva una gran necesidad de buen control y manejo del tratamiento, el uso correcto del mismo, una adherencia adecuada que garantice un buen seguimiento así como evitar reagudizaciones y exacerbación de los síntomas. El objetivo del tratamiento por tanto es prevenir un mal control de la enfermedad para reducir la frecuencia y la gravedad de las exacerbaciones y mejorar el estado general de salud de los pacientes.¹⁵ Entre las medidas generales de manejo está el cese del hábito tabáquico, la vacunación antigripal y antineumocócica, una buena actividad física y una buena nutrición.

El cese del hábito tabáquico constituye una de las grandes áreas de actuación en el tratamiento de la EPOC en la que se debe incidir de manera prolongada ya que supone una de las mayores causas de generación de esta enfermedad.

En cuanto al tratamiento farmacológico, la aparición de nuevos broncodilatadores ha permitido un avance en el manejo y control de esta enfermedad. Sin embargo el problema se encuentra en el mal cumplimiento terapéutico (manejo deficiente de los dispositivos y técnicas de inhalación), la escasa adherencia al tratamiento (control y manejo oxigenoterapia domiciliaria) y en el manejo ineficaz de las técnicas de uso.^{16,17,18} Las diversas opciones terapéuticas ya sean farmacológicas o no farmacológicas (oxigenoterapia respiratoria, rehabilitación pulmonar) deben adecuarse a cada paciente de forma individualizada.¹⁹ Por otro lado, el tratamiento no farmacológico, donde se encuentra la oxigenoterapia domiciliaria, la rehabilitación respiratoria y la ventilación mecánica domiciliaria también mejoran el control y la calidad de vida de los pacientes. La oxigenoterapia crónica domiciliaria (OCD) recomendada principalmente en pacientes con hipoxemia grave y disnea severa, aumenta la capacidad del paciente para hacer ejercicio. Si bien este tratamiento consume muchos recursos económicos es sin duda alguna una de las medidas más útiles para prolongar la supervivencia. Para reducir estos gastos, se debería mejorar la selección de pacientes al uso de OCD y optimizar el soporte en su seguimiento y mantenimiento.²⁰ En cuanto a la rehabilitación respiratoria, varias revisiones sistemáticas demuestran que aumenta el rendimiento y la autonomía del usuario y disminuye la disnea, aumentando la calidad de vida relacionada con la salud. Un buen entrenamiento muscular acompañado de educación sanitaria en ese entrenamiento y sumado a un soporte psicológico genera una serie de beneficios como son la disminución de los síntomas y el aumento del control de la enfermedad. Esta

medida está recomendada en todos los pacientes con EPOC priorizando aquellos que presentan síntomas que impiden realizar las actividades básicas de la vida diaria, aun con tratamiento farmacológico.^{21, 15}

Clásicamente, se usaban parámetros clínicos y no clínicos para conocer y así poder valorar la gravedad y evolución de los pacientes con EPOC, tales como el grado de disnea, el número de exacerbaciones o el grado de deterioro pulmonar a partir del volumen espiratorio máximo en el primer segundo (FEV1). En la actualidad existen otros parámetros como son: el índice de masa corporal o la medición de la tolerancia al ejercicio, que usados de manera individual o bien conjuntamente a los nombrados anteriormente permiten aproximarse más a una valoración de la evolución de la enfermedad.

Por otro lado, la “Global Initiative for chronic obstructive lung disease “ (GOLD) recomienda la identificación de las comorbilidades en los pacientes con EPOC. Las más frecuentes son las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, la malnutrición, la osteoporosis y la anemia entre otras. En una revisión sistemática sobre las comorbilidades se demostró que la EPOC se asocia frecuentemente a estas enfermedades y que estas producen un mayor impacto negativo en los pacientes en términos de calidad de vida, exacerbación y mortalidad. Por lo tanto, el diagnóstico y manejo de estas comorbilidades se convierte en un desafío importante, proponiendo la GOLD unas directrices para su evaluación y tratamiento. En este mismo sentido, el estudio Eclipse, donde se utilizó como población a pacientes con EPOC estable, demostró que existía mucha relación entre las comorbilidades y las exacerbaciones de esta enfermedad. Por ejemplo, el infarto de miocardio se incrementa 2,27 veces durante los 5 días siguientes al inicio de una exacerbación. Las exacerbaciones pueden aumentar las comorbilidades pero también las comorbilidades aumentan las exacerbaciones, como muestra un análisis de pacientes fallecidos durante una exacerbación, en la que el embolismo pulmonar y el fallo cardíaco fueron las principales causas de muerte.²²

Percepción e impacto en la calidad de vida

En cuanto a la calidad de vida relacionada con esta enfermedad, muchos estudios demuestran el gran impacto que tiene sobre esta.²³ Por calidad de vida se entiende la percepción de estado de bienestar de una persona individuo sobre su situación de vida,

puesta en el contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. La prevalencia de enfermedades crónicas para las cuales no existe curación hace necesario tener como objetivo entre otros, la mejora del bienestar del paciente y ello conlleva a la creación y al uso de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como medida de evaluación de la calidad. La CVRS se podría definir como el impacto de una enfermedad sobre la percepción del paciente de su bienestar.²⁴ Los cuestionarios de CVRS sirven para medir la repercusión de la enfermedad sobre el bienestar de los pacientes a nivel clínico, personal, social y afectivo. Por ejemplo, el “Saint George’s Respiratory Questionnaire” (SGRQ), estudia 3 áreas o dominios que afectan a la calidad de vida, estos son: los síntomas de la enfermedad, la actividad física y el impacto en la vida de los pacientes. A raíz de este cuestionario, se conoce que la mayoría de los pacientes sufren un alto impacto en su calidad de vida, debido al grado de disnea y a la incapacidad de realizar ejercicio físico, entre otros motivos.²⁵ Para solucionar este problema, se llevó a cabo el estudio EIME²⁶ (Encuesta sobre el Impacto de la EPOC), que es un estudio observacional, descriptivo, multicéntrico y transversal a través de una encuesta a pacientes estables y controlados con ítems basados en las esferas de la vida diaria. Mediante este estudio se realizó una evaluación de la relación de estas esferas con variables socioeconómicas (edad, estado civil, nivel educativo, económico, cultural), parámetros clínicos y funcionales y el cuestionario SGRQ^{27,28}, con el fin de servir como herramienta para el control y manejo de esta enfermedad.

Además existen otros cuestionarios, como el COPD Assessment Test (CAT), cuestionario de CVRS creado por PW Jones en 2009 (Anexo I), que va más allá del SGRQ, y que resulta válido, fiable y más aplicable en la práctica clínica habitual que el SGRQ (que es más aplicable a estudios descriptivos)²⁹.

Justificación

La EPOC representa una de las causas más importantes de morbilidad y mortalidad. Esta morbilidad depende en gran parte de las comorbilidades que se asocian a esta enfermedad, por ello, el manejo de estas comorbilidades mejoraran la supervivencia del paciente.

Los aspectos más relevantes que justifican el manejo de esta enfermedad son, entre otros, la presencia de factores de riesgo evitables, siendo el tabaquismo el factor principal. Otras variables significativas son la edad, la clasificación de esta enfermedad como crónica, el consumo elevado de fármacos, el elevado número de infra-diagnósticos, la necesidad de múltiples recursos de salud no alcanzables para todos los usuarios y la necesidad de una atención integrada que incluya un manejo eficaz del tratamiento, conocimiento sobre la identificación y control de síntomas, educación sanitaria a pacientes y profesionales, promoción de autocuidado y el sentimiento de autoeficacia. De estas variables nombradas anteriormente, destaca en gran medida la necesidad de una atención integrada. La mayoría de los pacientes con EPOC desconocen aspectos importantes de la enfermedad, son incapaces de controlar la sintomatología que la acompaña y manejar el tratamiento, lo que repercute en su calidad de vida. Por este motivo, es fundamental destacar la importancia de una atención integrada por parte de los profesionales sanitarios.

El sentimiento de autoeficacia en los pacientes, conlleva un aumento de la supervivencia y con ello, un aumento de la calidad. Lo que justifica la necesidad de conseguir este sentimiento en los pacientes con EPOC, ya que la calidad de vida es un factor imprescindible de estudio y manejo en esta y todas las enfermedades crónicas existentes.

Por último, como bien recoge la Estrategia de EPOC del Sistema Nacional de Salud, la EPOC debe abordarse desde la prevención. Es necesario por lo tanto, esta revisión bibliográfica de la información existente sobre la EPOC para comenzar a trabajar desde las bases de esta enfermedad, como el conocimiento sobre la enfermedad que deben tener los profesionales sanitarios para actuar con los pacientes, o la enseñanza efectiva del manejo terapéutico, para alcanzar un nivel adecuado de auto-eficacia y así aumentar la calidad de vida de estos pacientes.

2. OBJETIVOS

Objetivo general

- Revisión narrativa sobre la percepción del manejo y autocontrol de la EPOC por parte de los pacientes.

Objetivos específicos

- Analizar las herramientas útiles que utilizan los pacientes en el manejo de la enfermedad.
- Conocer factores que inciden de manera negativa en el manejo y control de la enfermedad.
- Describir los recursos utilizados para mejorar la calidad de vida del paciente con EPOC.

3. METODOLOGÍA

Para llevar a cabo una revisión bibliográfica de este tema se han utilizado diferentes bases de datos. Estas bases son: Pubmed, Cuiden, Scielo, Dialnet y Cochrane. Se escogió Pubmed por ser una base de datos de libre acceso y especializada en Ciencias de la Salud, con más de 19 millones de referencias bibliográficas, amplísima cobertura temática y 5300 revista científicas donde recoger trabajos publicados. En segundo lugar Cuiden por ser una base de datos que incluye producción científica sobre Cuidados de Salud en el espacio científico Iberoamericano. Dialnet por ser interdisciplinar y poder encontrar los documentos en español, al igual que en las bases de datos Scielo y Cochrane.

Para acceder de manera ordenada y clara, y establecer una búsqueda adecuada, se utilizaron diversas palabras claves a través del lenguaje controlado de los tesauros Medical Subject Headlines (MeSH) y Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) [Tabla 4] :

Tabla 4: Palabras claves MeSH y DeCs:

DeCS	MeSH
Percepción	Perception
Tratamiento	Therapy
Pronóstico	Prognosis
Oxigenoterapia	Oxygen Inhalation Therapy
Adherencia terapéutica	Medication adherence
Educación para la salud	Health Education
Enfermedad crónica	Chronic Disease
EPOC	COPD
Conocimiento de la enfermedad	Knowledge Management

Fuente: elaboración propia

Además de los descriptores, para concretar más la búsqueda se utilizaron operadores booleanos (AND/OR) en las diferentes bases de datos: COPD AND therapy, COPD AND epidemiology , COPD AND adherence, Respiratory system OR nursing, COPD AND education, etc. Therapy AND COPD, Diagnosis AND COPD, Quality of life AND COPD. Todos estos operadores se encuentran en el anexo II, junto con las estrategias de búsqueda utilizadas en cada una de las bases de datos, así como las construcciones semánticas empleadas.

Al realizar la búsqueda bibliográfica ha sido necesario establecer:

- Unos límites de búsqueda
 - Fechas de publicación de los artículos encontrados en las bases de datos. De 2007 a 2017.
- Unos criterios de inclusión y exclusión para hacer más definida la búsqueda.
 - Los criterios de inclusión fueron:
 - Población adulta con EPOC estable
 - Edades comprendidas entre los 40 y los 80 años
 - El inglés y el castellano como idiomas

- Artículos de enfermedades respiratorias crónicas en las que se incluye la EPOC.
- Los criterios de exclusión establecidos fueron:
 - Población con EPOC en fase avanza o terminal
 - Pacientes en fases de hospitalización
 - Artículos publicados en italiano, francés y portugués
 - Artículos de enfermedades respiratorias crónicas en las que no se incluye la EPOC, como el asma.

Tras establecer estos criterios de búsqueda, se han obtenido un total de 418 artículos (Figura 1), de los cuales, no todos han sido válidos para los resultados de esta revisión y se han ido eliminando en el proceso de selección, hasta completar la búsqueda (Figura 2) y obtener 19 artículos para la descripción de los resultados.

Figura 1: Fase de búsqueda por base de datos

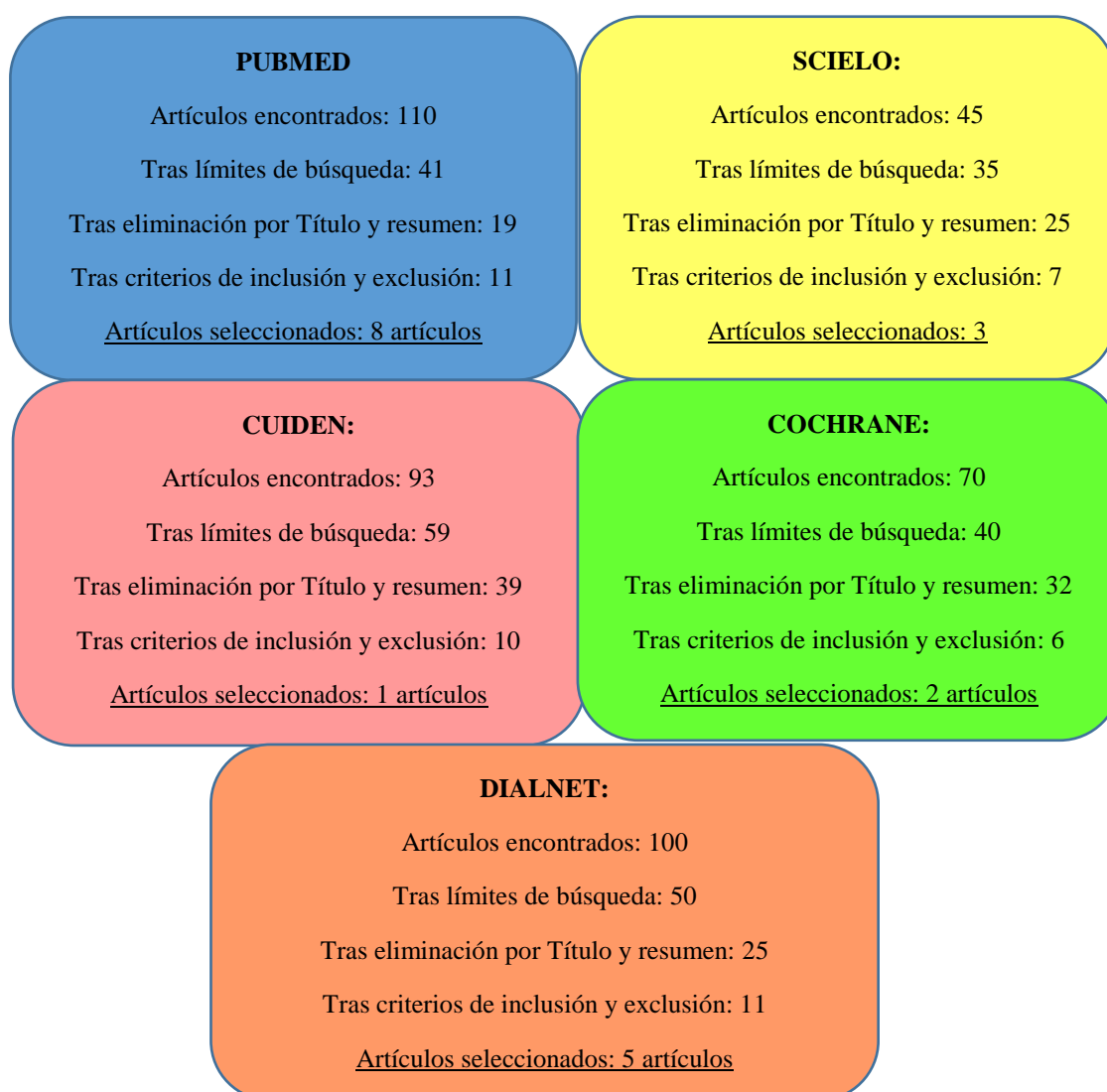
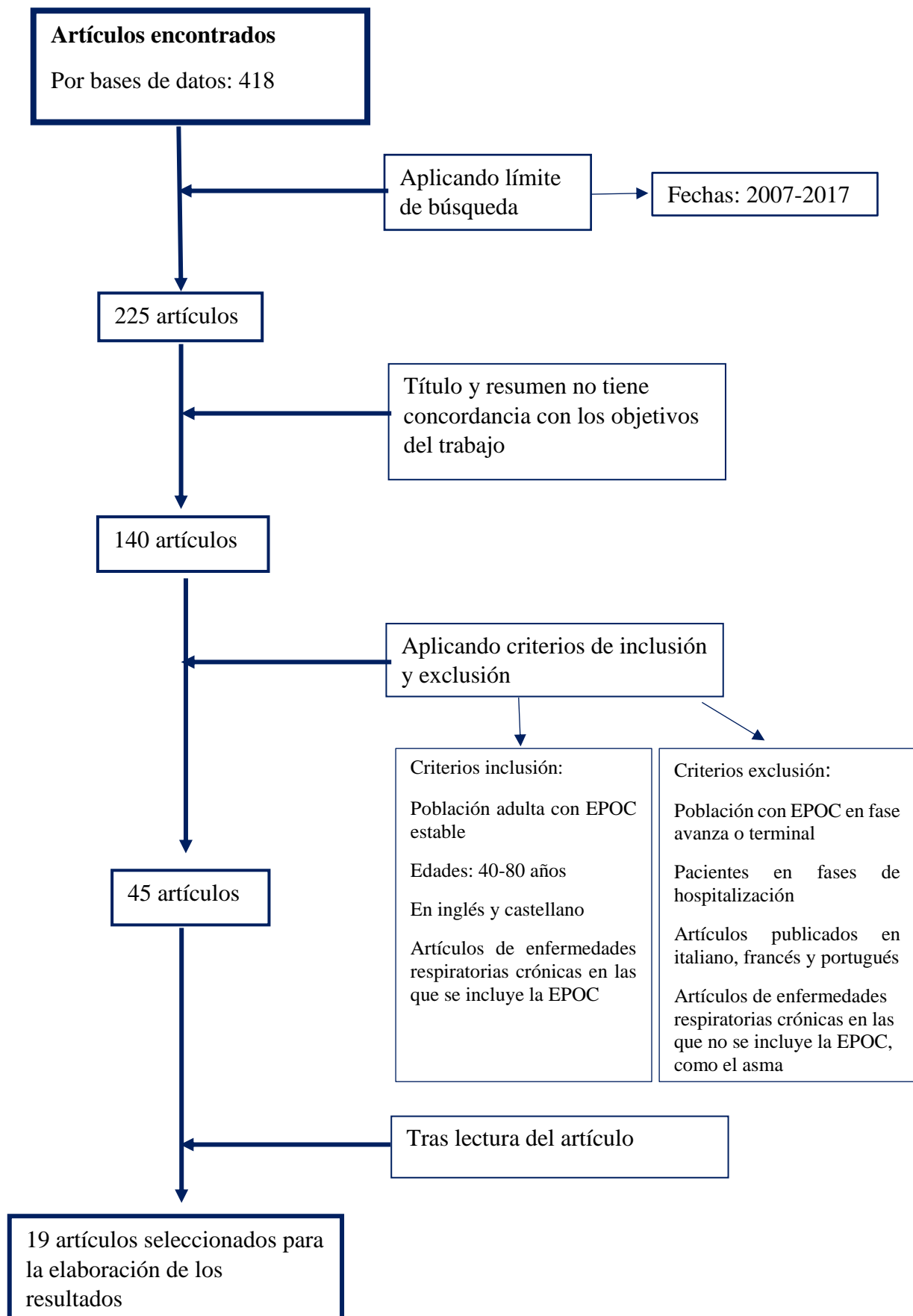


Figura 2: Fase de selección de artículos a través de un flujograma



4. RESULTADOS

Tras la búsqueda bibliográfica y aplicación de criterios de idoneidad con el estudio, se han seleccionado 19 artículos para el análisis de los resultados. Siendo 6 revisiones sistemáticas, 1 guía clínica, 4 estudios cuantitativos, 3 ensayos controlados aleatorios y 5 estudios cualitativos. Estos trabajos han sido agrupados en 4 temas a tratar: manejo y adherencia terapéutica, calidad de vida, percepción y conocimiento de la EPOC y atención y abordaje del paciente con EPOC.

Manejo y adherencia terapéutica:

Desafortunadamente, es muy común el manejo deficiente de los dispositivos y la técnica de inhalación en los pacientes, lo que genera un mal cumplimiento terapéutico y escasa adherencia que se traduce en un aumento en el número de hospitalizaciones y riesgo elevado de mortalidad. Por otra parte, el porcentaje de conocimiento global de la terapia inhalada no es muy alto entre los médicos y enfermeras, lo que dificulta que se realice un adecuado adiestramiento y educación sanitaria al paciente, necesarios en el deseado abordaje global en el tratamiento del paciente con EPOC. Con el objetivo de revertir esta tendencia, deben de desarrollarse nuevos programas de formación y educación en terapia inhalada a los profesionales sanitarios ^{30,31,32,33}

El tratamiento de la EPOC se basa tanto en medidas farmacológicas como no farmacológicas. El tratamiento farmacológico debe ser individualizado, específico según las necesidades del paciente y según el estadio de la enfermedad. Por otro lado, según la guía clínica de diagnóstico y tratamiento de la EPOC³⁰, la supresión del tabaco (medida coste-eficaz), el uso de la oxigenoterapia respiratoria y los programas de rehabilitación respiratoria, forman parte del tratamiento no farmacológico de esta enfermedad. La supresión del tabaco es una tarea muy difícil en los pacientes fumadores, que requiere de múltiples intervenciones en los diferentes niveles sanitarios. La oxigenoterapia respiratoria y la rehabilitación respiratoria son consideradas por la mayoría de los pacientes como una gran ayuda en el manejo de la enfermedad.

Uno de los aspectos más importantes a destacar en este apartado es la adhesión terapéutica. Condición que solo se puede realizar cuando el paciente acepta la presencia de la enfermedad y las cuestiones relacionadas con la terapia recomendada. Este concepto es abordado en una revisión sistemática ³¹, en la cual se considera la falta de adherencia

como un nuevo problema farmacológico. Esta revisión recoge numerosos estudios sobre la falta de adherencia en los pacientes, ya bien sea porque no consideran la enfermedad grave o bien por el desconocimiento de la enfermedad. Además, los estilos de vida inadecuados, los factores económicos, el número de medicaciones, la dificultad y complejidad en el manejo del régimen, los efectos secundarios, el uso de sus terapias inhaladas, la infrautilización y otras causas diferentes como son la vejez física y cognitiva y las comorbilidades, repercuten a grandes niveles en la adherencia. Todo esto conlleva un aumento del gasto médico, un empeoramiento de la calidad de vida, una disminución del control de síntomas, un aumento de las recaídas y la mortalidad.

Todos los esfuerzos sobre el tratamiento en la actualidad, van dirigidos a un mayor nivel de calidad de vida, a través de una buena asistencia médica y el uso de programas educativos.³¹

En un estudio realizado a través de un ensayo aleatorio controlado³² se examinaron 146 pacientes con diagnóstico de EPOC, divididos en dos grupos, el grupo experimental y el grupo control. A través de entrevistas individuales o grupales, se buscaba conocer su adherencia terapéutica. Se realizaron 3 visitas en un año. Se pretendía evaluar la eficacia de una intervención multifactorial (información sobre la EPOC, recordatorios, material audiovisual y entrenamientos en técnicas de inhalación) y su efecto sobre el estado funcional y la calidad de vida relacionada con la salud. Dicha intervención mejoró en el 14.8% de los pacientes adherentes (grupo experimental) en comparación con los que no recibieron la intervención (grupo control). Este estudio muestra como las intervenciones educativas contribuyen a una buena adherencia y también permiten un mayor conocimiento del concepto de adhesión hacia los profesionales. Las intervenciones educativas deben abordar todos los factores relacionados con la adherencia. Muy pocos estudios muestran como llevar a cabo intervenciones para mejorar la adherencia, algunos como este, demuestran la gran necesidad de enfoque.

Por último, otra revisión³³ relacionada con la adherencia muestra resultados en los cuales la mayoría de los pacientes con EPOC no realizan adecuadamente el uso de los inhaladores e incluso sobreutilizan la medicación en periodos de ansiedad, angustia y crisis respiratorias. También pone de manifiesto también la existencia de dos modelos de comportamiento en la adhesión: el intencional y el involuntario. El modelo intencional suele ocurrir en la remisión de los síntomas y el involuntario se suele dar en pacientes poli medicados, con regímenes complejos. Lo que pretende esta revisión es encontrar la

calidad metodológica de publicaciones que examinan la eficacia de las estrategias que aumentan la adhesión. De las 7 intervenciones examinadas, 5 se encontraron como mejoras de adherencia. La mayoría de los estudios de la revisión, utilizan estrategias multidimensionales sin muchos resultados determinados. Por lo tanto, tras revisar los resultados de este estudio, se sugiere la necesidad de nuevas investigaciones para identificar estrategias eficaces en el abordaje de la adherencia e incluso considerar aquellas intervenciones que han resultado óptimas en otras enfermedad crónicas.

Calidad de Vida (CV)

A medida que la enfermedad progresa, los pacientes con EPOC, experimentan una disminución notable de la CVRS, de su capacidad de llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, de la tolerancia al ejercicio y de la participación en la vida social.^{34,35,36,37}

Un estudio descriptivo transversal³⁴ sobre la Calidad de Vida y Apoyo Social demostró que la mayoría de las personas que sufren esta enfermedad tiene un mayor deterioro de la calidad de vida, acompañado de una falta de apoyo social. No solo el control de los síntomas y los índices de mortalidad son suficientes indicadores de la eficacia de los programas e intervenciones del manejo de la EPOC, sino que la CVRS se clasifica como uno de los mejores indicadores para conocer la eficacia adecuada de las intervenciones. El objetivo era conocer el punto de vista psicosocial de los pacientes con EPOC a través del cuestionario NPH de salud y la escala Duke-Unc de apoyo social. En este trabajo, destacó el sexo femenino como mayoritario en los resultados del cuestionario y la escala, así como el deterioro de la calidad de vida descrito por todos los pacientes del estudio.

Como bien sabemos la calidad de vida es uno de los factores más importantes a evaluar en las enfermedades crónicas. En el caso de la EPOC, se han buscado resultados sobre los instrumentos de evaluación. Un estudio sobre la relación entre datos objetivos y calidad de vida percibida por el paciente³⁵ pone de manifiesto la necesidad de usar instrumentos como el cuestionario SGRQ para poder valorar la calidad de vida. Se relacionó este cuestionario con la edad, el consumo de tabaco, la gravedad de la obstrucción y sus valores geométricos. Se realizó de manera individual a los 51 pacientes del estudio, utilizando los 3 “ítems” del cuestionario: síntomas (frecuencia y gravedad), actividad (limitaciones) e impacto (consecuencias psicológicas y sociales). Se encontraron resultados sobre el consumo de tabaco y la gravedad de la enfermedad, sin

embargo la mayoría de los pacientes no relacionan el consumo de tabaco con una mala calidad de vida hasta el momento que el propio paciente no tolera bien el tabaco, y esto podría ser en fases avanzadas de la enfermedad.

Además de la realización de cuestionarios, no se debe olvidar tener en cuenta las comorbilidades que acompañan a los pacientes, ya que también se debe trabajar sobre ellas. En definitiva este estudio refleja como el cuestionario SGRQ puede servir como herramienta diaria para los pacientes e incluso herramienta para los profesionales sanitarios, que les permita conocer la percepción y el progreso de la enfermedad por parte de los pacientes y así poder realizar intervenciones donde se mejore la CVRS del paciente.

También se encontraron resultados interesantes en un estudio descriptivo, observacional, longitudinal y cuantitativo en Brasil sobre la evaluación de la CV en pacientes con EPOC tras un programa de rehabilitación pulmonar³⁶. Esta evaluación se llevó a cabo a través del cuestionario SGRQ. Dicho estudio consistía en un programa de rehabilitación pulmonar, donde se incluían ejercicios físicos para trabajar las extremidades y la flexibilidad y ejercicios aeróbicos. El programa duró 3 meses. Se realizaron varias evaluaciones con el cuestionario SGRQ a lo largo de este tiempo y una posterior al finalizar el programa. En la primera evaluación, se comprobó que la calidad de vida estaba muy deteriorada debido a la gran limitación física de los pacientes. Sin embargo, la última evaluación demostró un gran mejoría con unos porcentajes de descensos en los 3 dominios del cuestionario (síntomas 23%, actividad 24% e impacto 29%). Con los programas de rehabilitación pulmonar se mejora la tolerancia al ejercicio, la capacidad respiratoria y la fuerza muscular, y sobre todo se produce una disminución de la disnea. Como consecuencia, se produce un aumento de la calidad de vida. Además, los resultados de estos programas duran hasta 24 meses después. El área que mayor diferencia mostró entre la primera y segunda evaluación fue el impacto, seguida del dominio “actividad”. El dominio “síntomas” presentó una diferencia significativa también a pesar de tener una variación más reducida. La disnea aumenta con el progreso de la enfermedad, y con ello, la limitación a la actividad física, lo que al final se reduce en un estilo de vida sedentario.

Por último, relacionado con la calidad de vida del paciente con EPOC, se analizó un estudio transversal realizado en Chile y Brasil³⁷, relacionando los resultados del SGRQ con el índice BODE (Anexo IV).

El índice BODE se describe a través de 4 dominios: el primero cuantifica el grado de deterioro de la función pulmonar (FEV1), el segundo la percepción de los síntomas

(escala disnea MMRC) y el tercero y cuarto son independiente y expresan el IMC y la distancia recorrida caminando 6 minutos. A pesar de considerar el FEV1 como predictor de mortalidad de la EPOC, individualmente no tiene utilidad para valorar la calidad de vida. Sin embargo, incluido en el índice BODE, nos permite evaluar los síntomas, la disminución de la capacidad física, el uso del tratamiento y todos aquellos factores que conllevan la pérdida de calidad de vida.

También se utilizaron programas de rehabilitación pulmonar en este estudio para demostrar su utilidad y la necesidad de ser usados tanto por pacientes con un EPOC grave como para los diagnosticados recientemente o con un EPOC leve.

Este estudio, en definitiva, manifestó la existencia de la relación entre CVRS (SGRQ) y el índice BODE para todos los estadios de gravedad de la enfermedad. Lo más impactante de este estudio además de ser el primero en evaluar esta relación, es que con un índice BODE 0 ya existe deterioro de la calidad de vida, por lo tanto aumenta la necesidad de realizar intervenciones, estrategias y programas dirigidos a mejorar la calidad de vida en todos los pacientes con EPOC.

Percepción y conocimiento de la EPOC

Es importante conocer las percepciones que tienen, tanto los pacientes, como los profesionales sanitarios, sobre la enfermedad y sus características más relevantes.^{38,39,40}

En un estudio cualitativo³⁸, a través del muestreo intencional no probabilístico, se llevaron a cabo 2 entrevistas grupales y 6 individuales en un centro de salud de Zaragoza, con el objetivo de conocer la percepción y el conocimiento de pacientes y profesionales sobre los factores que influyen en la calidad de los cuidados de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Los tres aspectos más tratados fueron: los factores relacionados con el diagnóstico, los relacionados con el tratamiento y los relacionados con el seguimiento.

En primer lugar, la espirometría (prueba necesaria en el diagnóstico de la enfermedad) es rechazada por la mayoría de los pacientes, porque no les gusta y porque no consideran que tengan ningún síntoma grave para hacer la prueba. La EPOC no es una enfermedad que se detecta desde un primer momento, puede ser asintomática en su inicio o que los síntomas aparezcan lentos y progresivamente. Esto hace que los pacientes no tengan una

percepción de enfermedad hasta que no aparezca un episodio agudo o la enfermedad ya esté en estadios avanzados. No solo los pacientes no perciben la sintomatología, sino que los propios profesionales sanitarios piensan lo mismo acerca de los síntomas de la enfermedad, les resulta difícil identificarlos.

En segundo lugar, los factores relacionados con el tratamiento son uno de los puntos más importantes a tratar en esta enfermedad. La adherencia terapéutica implica la modificación de los estilos de vida habituales, aspecto que los pacientes rechazan, como por ejemplo la idea de abandonar el consumo de tabaco. Los profesionales sanitarios reconocen la dificultad de conseguir el abandono del hábito tabáquico en sus pacientes. A pesar de la existencia de numerosas intervenciones e incluso unidades de deshabituación tabáquica, los resultados no son positivos en la mayoría de los casos, ya que no abandonan el consumo. Además del consumo de tabaco, existen otros factores que inciden de manera negativa en el tratamiento, como es la toma inadecuada de la medicación, relacionada especialmente con el uso ineficaz de los inhaladores. Este último punto se debe tratar rigurosamente ya que el conocimiento de la forma de uso de los inhaladores conduce a una mayor eficacia del tratamiento y por lo tanto a una mejoría del estado de salud acompañada de un aumento de la calidad de vida. La falta de motivación, las dificultades en la práctica, la falta de apoyo social y la falta de recursos son causas de la falta de adherencia al tratamiento.

Por último, la falta de percepción de la enfermedad, la incoordinación entre los servicios sanitarios y la ausencia de revisiones conllevan un impacto negativo sobre el seguimiento del paciente.

Lo más llamativo de este artículo es la asunción, por parte de los profesionales, de la dificultad de manejo de esta enfermedad, ya que esto conlleva, la falta de efectividad de las intervenciones, los resultados negativos de evaluación de la calidad y la falta de motivación de los pacientes. Tras conocer las valoraciones y el pensamiento de pacientes y profesionales sobre la enfermedad, se ve claramente la necesidad de establecer estrategias e intervenciones para cambiar la percepción de la enfermedad. Por un lado, se debe mejorar el diagnóstico precoz y aumentar la adherencia terapéutica, así como ayudar a los pacientes a asumir la importancia de la enfermedad y el efecto que conlleva en ella el cambio de los estilos de vida habituales, para así conseguir un aumento de la calidad

de vida. Por otro lado, aumentar la formación y conocimiento de los profesionales sanitarios sobre la enfermedad para así mejorar la comunicación y manejo con el paciente.

El conocimiento de la enfermedad tanto por parte de los profesionales, como por parte de los pacientes, resulta necesario para un buen manejo de la EPOC. La iniciativa CONOCEPOC³⁹ tuvo como objetivo principal determinar el nivel de conocimiento en 2012 de la enfermedad y sus determinantes por parte de la población. Se realizaron entrevistas telefónicas en población por encima de los 40 años, con el fin de recoger datos sobre el conocimiento a través de una encuesta. Los resultados fueron superiores en mujeres que en hombres y decrecientes según avanzaba la edad. Además, se siguió el mismo diseño de otra encuesta realizada en 2002, y se mostró que se había avanzado en los conocimientos de esta enfermedad. Sin embargo, la Comunidad de Madrid tenía un menor grado de conocimiento en comparación con otras comunidades. Se duplicó el conocimiento espontáneo y sobre los síntomas, aunque con respecto a la percepción de gravedad no se detectaron cambios significantes. Como bien se ha reflejado antes, la falta de sintomatología conlleva una falta de percepción de enfermedad. Sin embargo, esta falta de percepción no es por la no existencia de síntomas, sino por la falta de conocimiento sobre la aparición de los síntomas y su control. Aun se necesita una mayor concienciación y educación por parte de los profesionales a los pacientes sobre esta enfermedad. Es necesario incidir en los factores de riesgo como son el consumo de tabaco principalmente, así como aumentar la percepción de gravedad de la enfermedad y mejorar, a través de la enseñanza, el manejo del tratamiento, el control de síntomas y el conocimiento sobre todos estos aspectos.

Además del conocimiento de la enfermedad, existen otras esferas en las que no se incide de la misma manera. Una de ellas es la repercusión psicosocial de la enfermedad en el paciente. Uno de los modelos de enfermedades crónicas más aceptados es el Modelo de Autorregulación de Sentido Común propuesto por Leventhal, Meyer y Nerenz⁴⁰. Este modelo propone que un síntoma genera tanto una representación cognitiva como emocional de la enfermedad. La percepción de la enfermedad sería el resultado de dos procesos: uno cognitivo y otro emocional, a través de los cuales todas las informaciones recogidas se sintetizan en una representación de enfermedad subjetiva.

El modelo explica la representación cognitiva según 5 dimensiones de la enfermedad: identidad, causas, duración, consecuencias y control/curación. De estas dimensiones, la

última ha demostrado tener más capacidad predictiva sobre la CVRS, de forma que la sensación de autoeficacia aumenta la supervivencia, ya que esta última dimensión se define como la percepción de la capacidad de la enfermedad de ser curada. Por lo tanto, si esta enfermedad es percibida como modificable y bajo control, los pacientes llevarán a cabo conductas más saludables, niveles más altos de adherencia al tratamiento y mayor calidad de vida.

Se realizó una investigación cualitativa⁴⁰ sobre las dimensiones de este modelo. Los participantes formaban parte ya de un ensayo clínico aleatorizado cuyo objetivo era evaluar una intervención multifactorial para la mejora del cumplimiento terapéutico. De esta investigación se obtuvieron una serie de resultados. En la dimensión “identidad”, los pacientes no conocen bien la denominación de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica e incluso existe confusión con otras enfermedades, también se aprecia una falta de conocimiento sobre los síntomas y su control. En la dimensión “causas”, se conoce como principal el consumo de tabaco, sin embargo el abandono de este no se plantea ya que encuentran la causa en “algo más” que el tabaco. Hasta que los síntomas no producen alteraciones graves en las actividades básicas de la vida diaria, los pacientes no se plantean el abandono. En la dimensión “duración”, al ser una enfermedad crónica se percibe con altibajos o progresivamente a peor. Es difícil identificar un momento inicial de la enfermedad, ya que normalmente el diagnóstico se realiza con la enfermedad ya evolucionada. La evolución de la enfermedad es confusa por que se mezcla con el envejecimiento y con las limitaciones que conlleva el avance de la enfermedad. Las consecuencias de la enfermedad no se tienen claras entre los pacientes, debido a la tendencia a la infravaloración de los síntomas. Solo cuando estos síntomas implican una repercusión en la ABVD, los pacientes se empiezan a preocupar. Por ejemplo, la disnea prolongada conlleva una pérdida de la tolerancia al ejercicio físico. Por último, existe una gran confusión por parte de los pacientes sobre la capacidad de manejo y control de su enfermedad. Generalmente, se inclina hacia el pesimismo y hacia la incapacidad de un buen control, Sin embargo, trabajando y potenciando esta dimensión el paciente puede conseguir un manejo óptimo de la enfermedad. El automanejo y el autocontrol de la enfermedad parten del trabajo realizado por los profesionales para potenciar esta dimensión y hacer partícipes únicos a los pacientes de su propia enfermedad.

En definitiva, existe un gran desconocimiento sobre esta enfermedad, lo que conlleva una percepción negativa.

Atención y abordaje al paciente con EPOC

Control de los síntomas

Para el abordaje del paciente con EPOC, debemos conocer en primer lugar aquellos factores que inciden de manera significativa en la calidad de vida del paciente, es decir como son los síntomas. Los síntomas de la EPOC afectan significativamente a los estilos de vida del paciente, sobre todo la disnea, la tos, la fatiga general, la depresión y la ansiedad. Estos síntomas varían en la severidad, frecuencia y tipo y puede ocurrir en cualquier momento a lo largo del día. Se han encontrado tres artículos que hacen especial referencia a los síntomas de la EPOC y a su manejo.^{41,42,43}

Una revisión sistemática⁴¹ de 2016 examina la carga de estos síntomas a lo largo del día y la elección del tratamiento en base a las necesidades individuales, tras una evaluación de la frecuencia y el impacto percibido de esos síntomas en la vida del paciente. Está demostrado que la selección de las terapias correctas y tratamientos optimizados mejoran los síntomas y por lo tanto la calidad de vida. Fundamentalmente esta revisión se basa en encontrar las combinaciones farmacéuticas adecuadas (LAMA/LABA) para el manejo de los síntomas, pero sobre todo adaptar cada tratamiento a las necesidades individuales y específicas de cada paciente, ya que no todos los pacientes experimentan los síntomas de la misma manera.

Muchos estudios de la revisión, analizaron los síntomas experimentados a lo largo de un día, haciendo hincapié en la mañana y en la noche. Utilizaron diferentes encuestas y cuestionarios como el CAT, para conocer la percepción de los síntomas en los pacientes. En la mayoría de los estudios resaltaron la depresión y ansiedad debida a la duración de los síntomas en las 24 h. Por la mañana, los síntomas producen limitaciones en las actividades básicas como es el vestirse, el lavado y la movilidad en general. Esto produce un gran impacto en la calidad de vida del paciente, ya que la mayoría de ellos, limitan sus actividades por la presencia de los síntomas. Todo esto ocurre a pesar del tratamiento farmacológico pautado (broncodilatadores). Por la noche, los síntomas afectan en gran medida a la calidad del sueño y al descanso. Esto implica una mayor probabilidad de exacerbaciones e incluso hospitalizaciones en algunos casos específicos. Estos síntomas y la relación con el sueño se evaluaron a través del SGRQ.

También se muestra en esta revisión la concordancia entre profesionales y pacientes sobre el impacto de los síntomas en la vida del paciente. En la mayoría de casos y en varios

estudios, se demuestra la subestimación de los profesionales hacia el impacto de los síntomas en la vida diaria del paciente. Otros estudios muestran como ambos, profesionales y pacientes, identifican la disnea, la fatiga y la tos como síntomas que producen efectos negativos en la vida de los pacientes.

Por último, ya que las opciones de tratamiento corrientes todavía carecen de un buen control de síntomas, se suele recurrir a terapias adicionales que mejoran la calidad de vida del paciente. Sin embargo, el punto clave desde donde debe partir el tratamiento es la individualización. Cada paciente requerirá de un tratamiento según sus necesidades y también según la gravedad de la enfermedad. Los broncodilatadores de monoterapia (LAMA/LABA) son los más recomendados para los EPOC recién diagnosticados, sin embargo esto no implica que no se deba modificar el tratamiento (añadir o eliminar más fármacos), según progrese la enfermedad y según las características del paciente.

Por otro lado, un estudio cualitativo llevado a cabo en Estados Unidos⁴², a través de una entrevista de adultos con EPOC sintomáticos, analizó y examinó los síntomas apreciables en las primeras horas del día y su impacto en los hábitos de vida de los pacientes. Los síntomas, ya mencionados anteriormente, aparecen asociados a menudo según el estudio, a una decadencia del estado funcional, actividad física y calidad de vida. La mañana suele ser el momento más difícil para el control y manejo de los síntomas, ya que estos afectan más en este momento puesto que es cuando se realizan la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria. Es en la entrevista durante la mañana cuando más información se podía obtener sobre el impacto descrito, se preguntó sobre los síntomas matutinos y se añadió también como dato a obtener la perturbación del sueño. Tras agrupar los resultados de las entrevistas, el síntoma más comúnmente relatado fue la falta de aliento, seguido de la flema, tos e incomodidad de pecho. La fatiga no se incluyó en la comprobación de síntomas del entrevistador. Se realizaron preguntas sobre los síntomas y sobre como afectaban a las actividades diarias.

En este estudio cualitativo, se utilizó el cuestionario COPD-MSD (“Chronic Obstructive Pulmonary Disease-Morning Dymptom Diary) para articular la entrevista. La mayoría de los pacientes relataron que este cuestionario cubría casi al completo los síntomas de la mañana y que era fácil de completar.

Para finalizar, con este estudio se confirmó la presencia de diversos síntomas durante la mañana y el impacto que estos producen en las vidas de los pacientes. Además también

se mencionaron aspectos relacionados con el tratamiento, la necesidad de oxigenoterapia, o rescatas de inhaladores por la mañana.

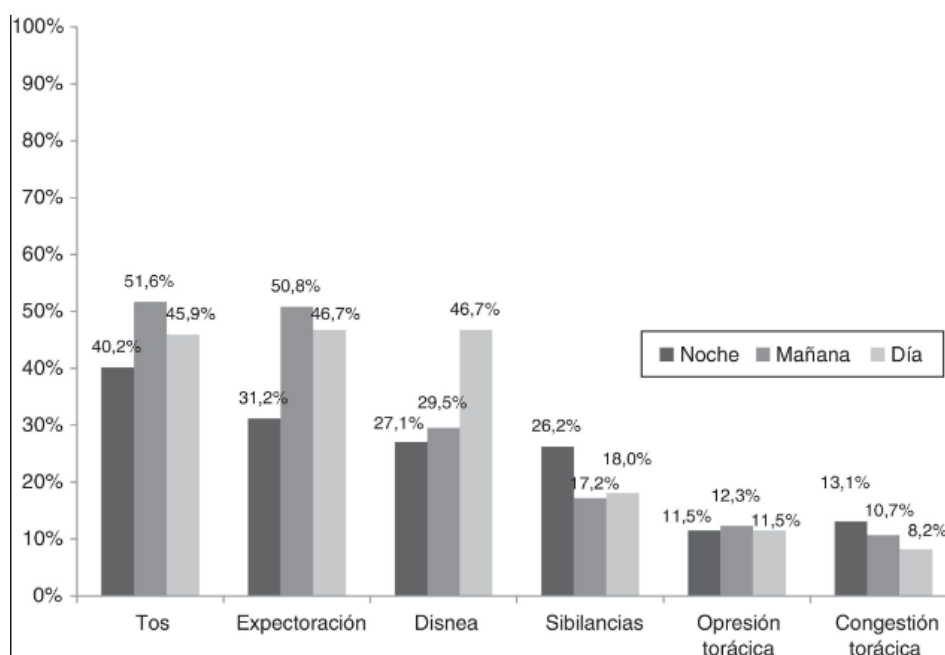
Como último resultado de este apartado, se encontró un estudio epidemiológico, observacional y multicéntrico⁴³ realizado en 8 países europeos, para conocer la presencia, prevalencia y percepción de los síntomas a lo largo del día en pacientes con EPOC. Se utilizaron cuestionarios de síntomas, el CAT, la escala de ansiedad y depresión y la escala del impacto del sueño por asma y EPOC.

La disnea, la tos y la expectoración son los síntomas principales de la EPOC. Hasta hace unos años, no estaba demostrado que existiese variabilidad en los síntomas a lo largo del día. Sin embargo, actualmente se reconoce y se analiza esa variabilidad. Los pacientes europeos incluidos en este estudio debían cumplir los criterios de inclusión que eran: mayor de 40 años, consumo tabaco y EPOC diagnosticada de cualquier estadio de gravedad. Se realizaron los cuestionarios mencionados anteriormente para la recogida de datos. En España, más del 50% de los españoles incluidos en este estudio, tuvieron síntomas durante el día. Los síntomas matutinos y diurnos fueron los más prevalentes no solo en España sino en el resto de países europeos seleccionados (71,3% versus 83,5% y 71,3% versus 85,0% síntomas matutinos y diurnos, respectivamente). En concreto, hasta un 59% de los pacientes españoles presentaron al menos un síntoma durante la noche, lo que impedía que tuvieran un sueño profundo y por lo tanto, un descanso adecuado.

Los síntomas descritos por los pacientes en general eran en modo leve o moderado siendo la disnea, la tos y la expectoración los síntomas más comunes entre todos los pacientes, siguiéndoles las sibilancias y la congestión torácica. La tos y la expectoración fueron más frecuentes por la mañana y la disnea sin embargo, aumentaba durante el día. Las sibilancias fueron más frecuentes por la noche. Los pacientes con síntomas a lo largo del día tuvieron un peor CVRS y niveles más altos de ansiedad y depresión que los pacientes sin síntomas. Igualmente, la puntuación del CAT fue significativamente peor en pacientes con al menos un síntomas durante la mañana, el día o la noche en comparación con aquellos pacientes que no presentaron síntomas en estos intervalos. Por último, la calidad del sueño fue también peor en aquellos pacientes con al menos un síntoma durante la noche o la mañana que en los pacientes sin síntomas en estos periodos de tiempo. En cualquier caso, se demuestra que la presencia de síntomas a lo largo de las 24 h del día supone una peor CVRS y niveles más altos de ansiedad y depresión

El 99,2% de los españoles que sufrían EPOC estaban bajo tratamiento farmacológico cuando se realizó el estudio. A pesar de ello, la mayoría experimentaba síntomas al menos en 2 periodos del día, lo que indica la falta de adherencia o manejo terapéutico por parte de los pacientes, como ya hemos mencionado anteriormente en el apartado de la adherencia terapéutica. Destaca que la población europea se mostró más sintomática que la española, esto puede deberse a muchas causas como culturales pero principalmente se relaciona con el tratamiento farmacológico de mantenimiento escogido por los españoles (combinación LAMA, LABA y CI) según este estudio.

Tabla 5: Variabilidad en las 24 horas del día de los síntomas principales de la EPOC⁴³



Capacidad de autocuidado

Se analiza un estudio de control aleatorio⁴⁴ en Irán del 2010 al 2011, con dos grupos al azar, uno control y otro experimental. Se realizó un programa de rehabilitación pulmonar, el cual consistió en programas de educación sobre la enfermedad, dieta, terapias, ejercicios de respiración y ejercicios físicos. El fin era demostrar la capacidad de autoeficacia que podían adquirir los pacientes con este programa. La autoeficacia conocida como la creencia de la persona en su capacidad de llevar a cabo actividades con éxito, se puede mejorar a través de la experiencia, reinterpretación de los síntomas y persuasión social. Este programa tenía como objetivo esto mismo, aumentar la consciencia de la enfermedad, sus síntomas y tratamiento de modo que los pacientes puedan ser partícipes de su propio cuidado. Tras el estudio se encontró, que el grupo

experimental tenía un resultado de autoeficacia alto mientras que el grupo de control tenía el intermedio. Los resultados crearon una base para la futura investigación de la autoeficacia como estrategia en los pacientes con EPOC.

Otro estudio basado en un ensayo controlado aleatorio⁴⁵ (comprendido entre 2009 y 2012) en Inglaterra, sirve también como resultado de nuestra búsqueda de la capacidad de autocuidado y autogestión de los pacientes con EPOC. Los pacientes seleccionados eran pacientes con EPOC confirmada con espirometría, con un grado de disnea 2-5 (escala de disnea) y con una estabilidad clínica durante 4 semanas al menos.

El estudio consistía en un programa de auto-gestión basado en la educación, afrontamiento y actividad en la enfermedad. (SPACE: “Self-management Programme of Activity, Coping and Education”), cuyo objetivo era ayudar a los pacientes a sentirse auto-eficaces en el control de su enfermedad y en el manejo de las tareas cotidianas. El programa proporcionaba a cada paciente un manual, con todas las intervenciones necesarias, un registro de múltiples ejercicios físicos a realizar y un fisioterapeuta que se entrevistaba con ellos y les llamaba telefónicamente cada 2-4 semanas para ayudar y apoyar el progreso. Los resultados de este estudio demostraron ventajas clínicas a corto plazo (6 semanas) en la carga de síntomas, rendimiento del ejercicio, conocimiento de la enfermedad y disminución de la ansiedad, además del cuidado. A largo plazo podría funcionar también pero requeriría de un mayor apoyo y recursos. También se menciona que la efectividad de estos programas aumentaba más en pacientes con EPOC recién diagnosticada o EPOC estable que en pacientes que acaban de recibir el alta por una exacerbación. La auto-gestión de la enfermedad, el sentimiento de eficacia en el control, la reducción de la carga de los síntomas, contribuyen a un mejor abordaje de la enfermedad por parte de los pacientes, partiendo de una base de ayuda por parte de los profesionales.

Por último, se encontró una revisión sobre la eficacia del autocuidado⁴⁶, a través de la base de datos Cochrane que incluía ensayos controlados realizados desde 1994. El análisis de esta revisión revela que el entrenamiento en autocuidado mejora la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con EPOC comparado con la atención habitual. Según lo medido por el SGRQ, en estudios seleccionados para esta revisión, las intervenciones de autocuidado suponen una reducción de los ingresos hospitalarios y también una mejoría en la disnea medido por la MMRC modificada. Sin embargo, aunque

estas cosas están claras, no se realiza ninguna recomendación clara en esta revisión sobre el contenido de las intervenciones ya que los estudios evaluados fueron muy diversos.

Actividad física en la EPOC

La inactividad física es un potente predictor de hospitalizaciones y de aumento de la mortalidad en la EPOC. Uno de los factores donde más se incide en la educación sanitaria a los pacientes con EPOC, es en la tolerancia y realización de ejercicio físico. Los síntomas de esta enfermedad afectan en gran medida a la actividad física, en especial, la disnea. El objetivo de esta revisión⁴⁷ es analizar los efectos de la actividad física en la EPOC a través de los ensayos controlados aleatorios ya realizados y su relación con la calidad de vida del paciente. Se incluyeron ensayos donde existían intervenciones para mejorar los niveles de actividad física junto con rehabilitación pulmonar, tratamiento farmacéutico, educación y auto-gestión. Se encontraron grandes efectos a nivel de la actividad física en la EPOC comparado con los cuidados básicos. Esta actividad como única intervención no demostró una gran mejoría sin embargo sumada a programas de rehabilitación pulmonar aumentaba mucho. <Esta mejoría no se debe solo a esta unificación sino que también debe conllevar unas previas pautas, a través de entrevistas motivacionales, educación e intervenciones de auto-gestión.

Otro punto de interés encontrado fue la disfunción muscular. La disfunción muscular con frecuencia se observa en la EPOC y contribuye a una limitación de la actividad física y un peor pronóstico de la enfermedad. Afecta tanto a nivel muscular como respiratorio y tiene consecuencias importantes en la calidad de vida. La revisión sistemática⁴⁸ sobre la disfunción muscular describe los factores que ocasionan estas disfunción y los tratamientos más aconsejados su disminución y con ello el aumento de la calidad de vida. Los músculos implicados en la respiración se ven afectados en la EPOC, sobre todo durante la realización del ejercicio físico y en las exacerbaciones. Además otra musculatura periférica (pecho, hombros y brazos) esencial para la deambulación y realización de actividades básicas diarias se ve también implicada. Las terapias multidisciplinarias que abarcan diferentes áreas de educación sanitaria deberían incluir la formación y realización de ejercicio físico para disminuir o evitar esta disfunción muscular.

5. CONCLUSIONES

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica es una de las enfermedades crónicas que más necesidad de abordaje y manejo conlleva. En esta revisión se ven reflejados problemas y factores de estudio que tanto el paciente como el profesional sanitario deben abordar. El objetivo principal de los pacientes con EPOC estable debe ser el aumento de su calidad de vida a través del auto-control de la enfermedad, para ello, es necesario que el profesional sanitario cuente con el apoyo de herramientas en el manejo de la enfermedad.

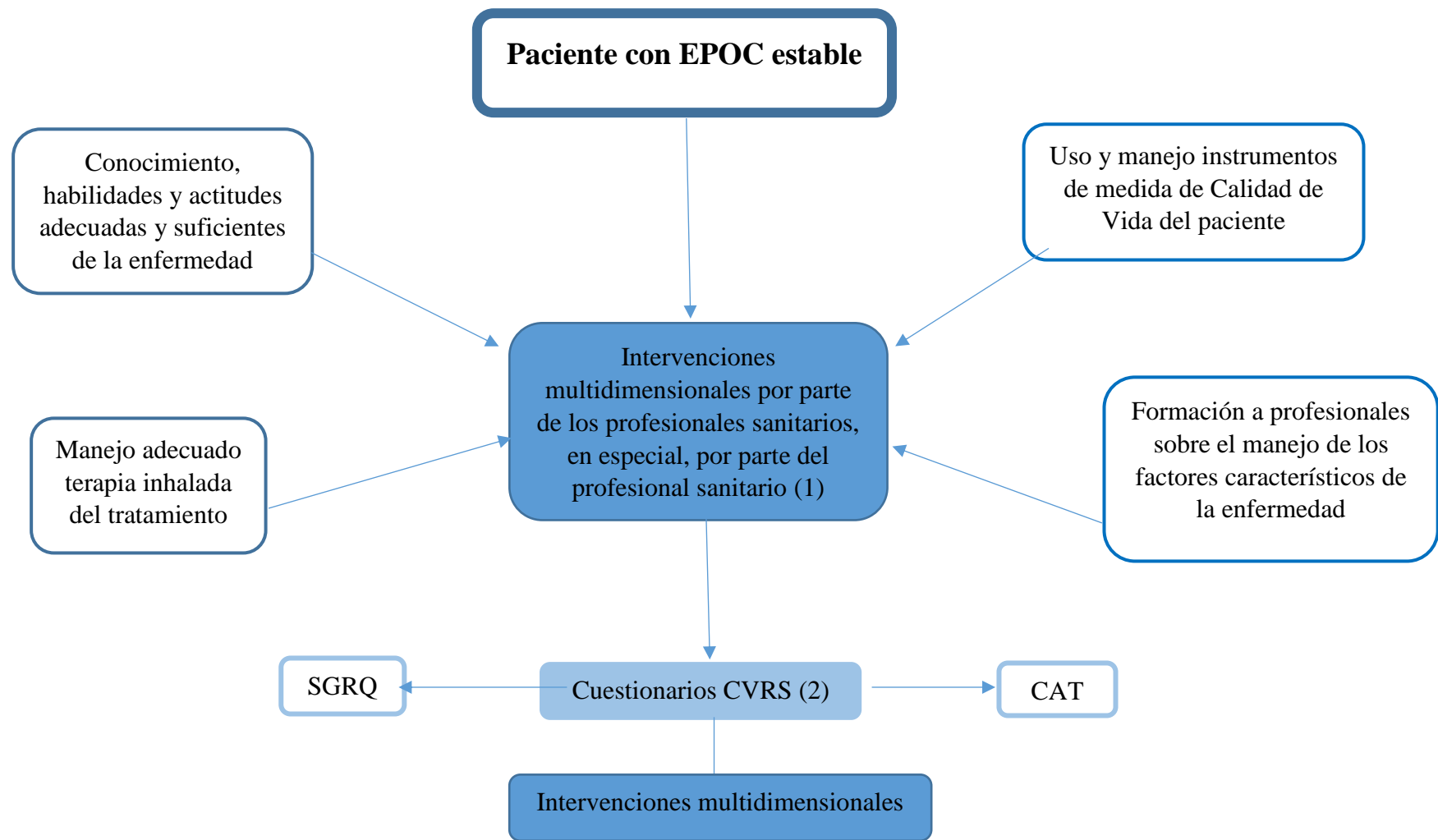
El incumplimiento, el mal uso de los inhaladores, la falta de control de la sintomatología, el consumo de tabaco, los estilos de vida perjudiciales, el sedentarismo, la sensación de falta de eficacia y control, el poco conocimiento sobre la enfermedad, la percepción de no gravedad y otras múltiples causas son las que conllevan una falta de control y manejo de la enfermedad por parte de los pacientes.

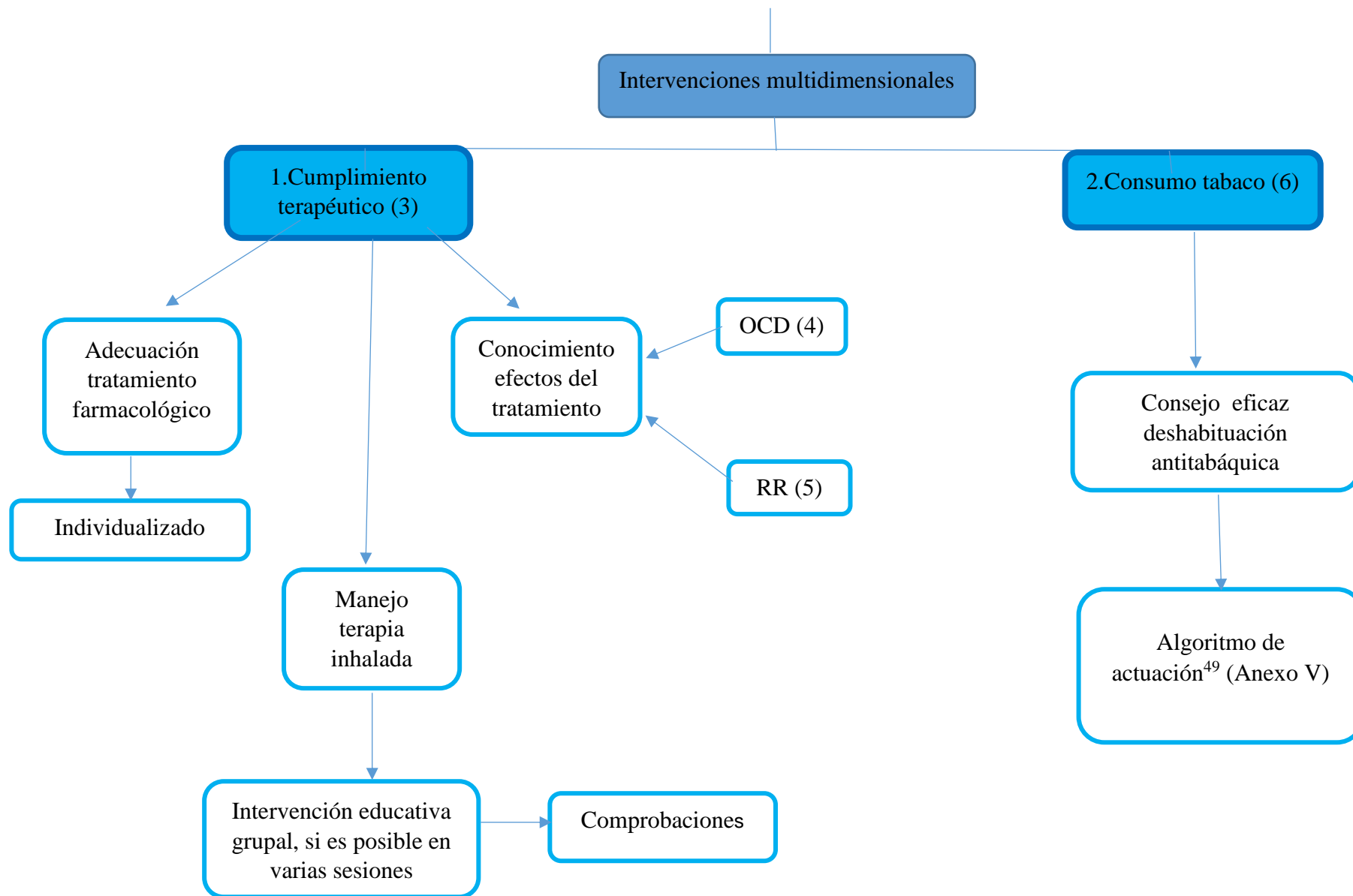
Además, tampoco debemos olvidar, que cada paciente, tiene unas características y necesidades diferentes, por lo tanto resulta fundamental llevar a cabo tratamientos e intervenciones individualizados con el fin de obtener el máximo beneficio para ese paciente.

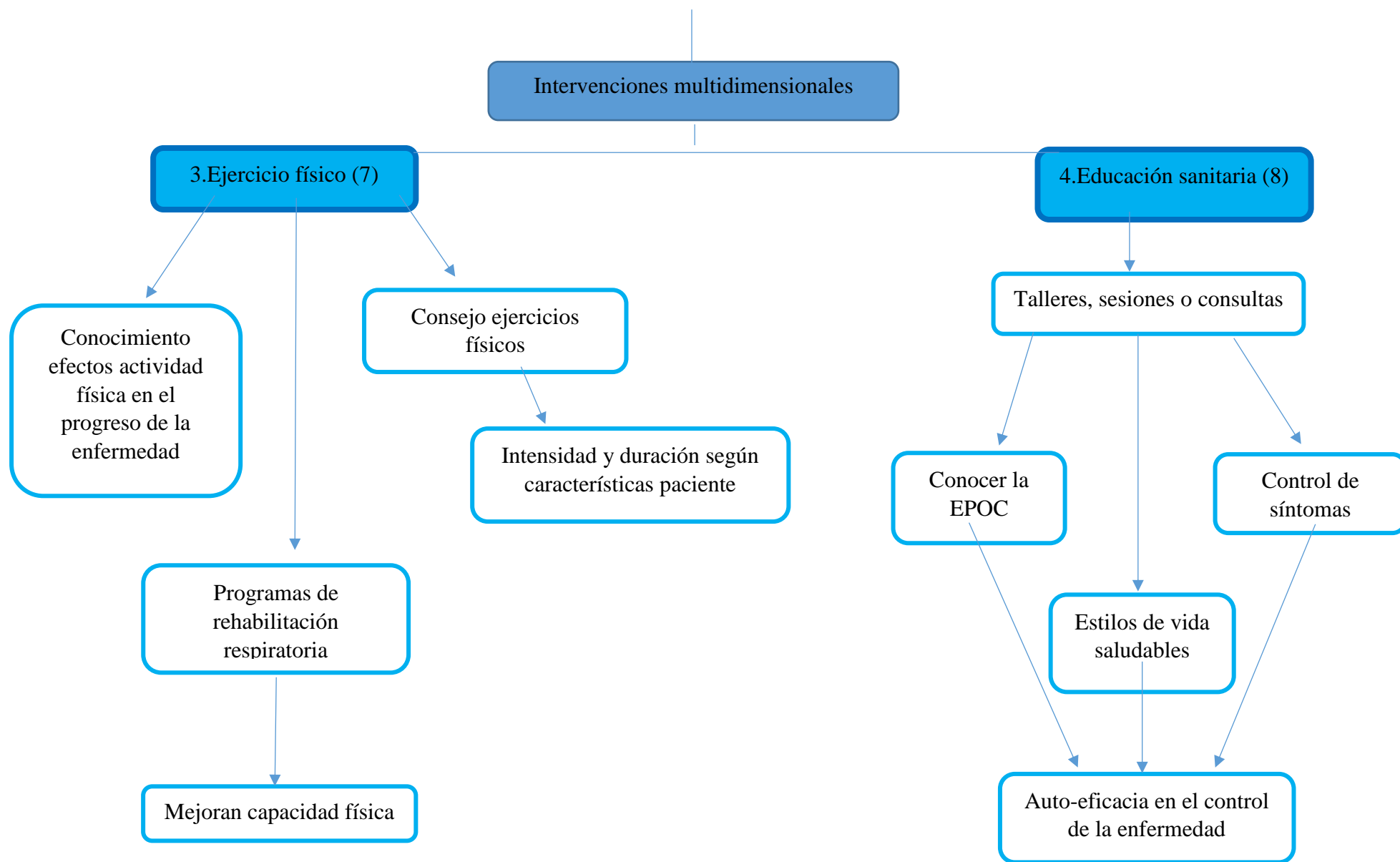
El punto de partida para un buen manejo, según muchos de los resultados observados, sería la intervención directa con los profesionales sanitarios para así poder realizar intervenciones y proyectos de educación a los pacientes con el conocimiento necesario sobre la enfermedad.

Se propone por tanto un planteamiento de actuación para los profesionales en base a lo revisado en la literatura y que permitiría focalizar y dar respuesta a aquellos elementos de manejo y cuidados que presentan más dificultad (Figura 3)

Figura 3: Algoritmo Plan de Actuación en el manejo del paciente con EPOC estable







Algoritmo Plan de Actuación en el manejo del paciente con EPOC estable:

1. Intervenciones multidimensionales a los pacientes con EPOC estable. Para ello, es necesario en primer lugar que los profesionales sanitarios, en este caso, enfermeros, tengan el conocimiento suficiente de la enfermedad, del manejo del tratamiento, de las técnicas de inhalación. Además de conocer las herramientas accesibles para conocer características como la calidad de vida del paciente.
2. Los cuestionarios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, sirven para conocer la calidad de vida de cada paciente y así poder trabajar de manera individualizada aquellos factores que más inciden negativamente en esta calidad de vida.
3. Mejorar la adherencia terapéutica a través del manejo y control del tratamiento farmacológico y no farmacológico, conlleva un aumento de la calidad de vida.
El profesional sanitario podría enseñar la técnica de la terapia inhalada, con una demostración en las intervenciones educativas grupales, para así, posteriormente cada paciente realizase la técnica bajo la supervisión del profesional. Se podría llevar a cabo en varias sesiones.
4. Oxigenoterapia continua domiciliaria
5. Rehabilitación Respiratoria
6. El factor de riesgo más común en esta enfermedad es el consumo de tabaco. Se debe incidir en el cese de este hábito de manera insistente a través de consejos y terapias. El consejo integral en estilo de vida en Atención Primaria vinculado con recursos comunitarios en población adulta de la Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS, propone un algoritmo de actuación en el consumo de tabaco en Atención Primaria que puede ser utilizado en nuestro plan de actuación.⁴⁹
7. El ejercicio físico a través de ejercicios aeróbicos, ejercicios de extremidades y paseos, junto con el apoyo de la rehabilitación respiratoria, disminuyen el sedentarismo, la disfunción muscular, mejoran la disnea y por lo tanto, aumentan la calidad de vida relacionada con la salud.
8. La educación sanitaria en esta enfermedad resulta fundamental. A través de talleres grupales, sesiones grupales o individuales o simplemente en una consulta, el paciente debe recibir información de la enfermedad, de sus características, de las herramientas necesarias en el control de los síntomas, recomendaciones sobre

estilos de vida saludables. Todo esto con el fin de conseguir un sentimiento de auto-eficacia por parte de los pacientes y así mejorar la supervivencia y la calidad de vida del paciente.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Consejería de Sanidad. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. 2013 [12/02/2017]. Disponible en: www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf
2. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. Aten Primaria [Internet]; 2011 [10/02/2017]; 44:107-13. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-atencion-al-paciente-cronico-S0212656711002204>
3. Giner J, Cabarcos R, Burgos F, Calpen M, Morante F, Macián V. Controlando la EPOC. SEPAR [Internet]; 2002 [10/01/2017]. Disponible en: <http://separcontenidos.es/site/?q=node/115>
4. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Guía Práctica clínica para el tratamiento de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Guías de práctica clínica en el SNS [Internet]; 2011. Disponible en: www.guiasalud.es/GPC/GPC_512_EPOC_Lain_Enter_compl.pdf
5. Rabe KF, Hurd S, Anzueto A, Barnes PJ, Buist SA, Calverley P, et al. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary. Am J Resp Crit Care Med [Internet]. 2007 [10/01/2017], 176:532–55. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17507545>
6. Molina París J.,Rodríguez González-Moro J.M. Programa Integral del Control de la EPOC en Neumología y Atención Primaria en Madrid. NeumoMadrid [Internet]. 2005: 13-42. Disponible en: <http://www.somamfyc.com/Portals/0/PropertyAgent/400/Files/4/PRICE.pdf>
7. Ministerio de Sanidad y Política Social. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. Disponible en: www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaEPOCSNS.pdf
8. Menezes A, Muino A, López M, Pérez-Padilla R, Montes de Oca M, Talamo C. A Prospective study on COPD and risk of mortality five years later. JAMA Neurol [Internet]; 2014 [10/02/2017]; 71(5): 581-588. Disponible en: http://www.platinoalat.org/docs/poster_ERS_Viena_mortality_2009.ppt

9. La EPOC en cifras. Guía Española de la EPOC. GESEPOC. [Internet] 2010 [2/02/2017]. Disponible en: http://www.gesepoc.com/entrada_ficha.php?IDent=116&IDcat=11
10. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. Año 2014. Notas de prensa [Internet]. 2015 [12/01/2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np942.pdf>
11. Joan B.Soriano, Marc Miravittles. Datos Epidemiológicos de EPOC en España. Arch Bronconeumol [Internet]. 2007 [12/01/2017]; 43 supl 1:2-9. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/datos-epidemiologicos-epoc-espana/articulo/13100985/>
12. Joan B.Soriano, Marc Miravittles, Luis Borderias, Enric Duran-Tauleria, Francisco Garcia Rio, Jaime Martines et al. Diferencias geográficas en la prevalencia de EPOC es España: relación con hábito tabáquico, tasas de mortalidad y otros determinantes. Arch Bronconeumol [Internet]. 2010 [15/01/2017]; 46(10): 522-530. Disponible en: http://www.gesepoc.com/docu/materiales/docu_EPISCAN%20Arch%20Bronconeumol%202010.pdf
13. Gómez Saénz, J.T, Quintano Jiménez J.A, Hidalgo Requena A, González Bejar M, Gérez Callejas M.J, Zangróniz Uruñuela M.R. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica: morbimortalidad e impacto sanitario. Semergen [Internet]. 2014 [10/03/2017]; 40:198-204. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-enfermedad-pulmonar-obstructiva-cronica-morbimortalidad-S1138359314000379>
14. Soler Cataluña JJ, Martínez García MA. Factores pronósticos en la EPOC. Arch Bronconeumol [Internet]. 2007 [2-01-2017]; 43: 680-691. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/factores-pronosticos-epoc/articulo/13112967/>
15. Atención Integral al Paciente con EPOC desde la Atención Primaria a la Especializada. Guía Práctica Clínica. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) y Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). [Internet] 2010 [8/01/2017]. Disponible en: www.guiasalud.es/GPC/GPC_468_EPOC_AP_AE.pdf

16. López García F, Bar Reina C. Dispositivos inhaladores en la EPOC: ¿Cuál utilizar? Galicia Clínica [Internet]. 2015 [15/02/2017]. 76 (2). 67-70. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5226201.pdf>
17. Giner J, Basualdo L.V, Casan P, Hernández C, Macián V, Martínez I, Mengíbar A. Normativa sobre la utilización de fármacos inhalados. Arch Bronconeumol [Internet]. 2000 [15/02/2017]; 36: 34-43. Disponible en: www.archbronconeumol.org/es/pdf/S0300289615302313/S300/
18. F. Gallefoss, P.S. Bakke. Patient satisfaction with healthcare in asthmatics and patient with COPD before and after patient education. Respir Med [Internet]. 2000 [15/02/2017]; 94: 1057-1064. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11127492>
19. Miravittles M. Tratamiento individualizado de la EPOC: una propuesta de cambio. Arch Bronconeumol [Internet]. 2009 [15/02/2017]; 45(Supl 5): 27-34. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/tratamiento-individualizado-epoc-una-propuesta/articulo/S0300289609729527/>
20. Cranston J.M, Crockett A.J, Moss J.R, Alpers J.H. Domiciliary oxygen for chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev [Internet]; 2005 [1/03/2017]; 4. Disponible en: http://www.cochrane.org/CD001744/AIRWAYS_domiciliary-oxygen-for-chronic-obstructive-pulmonary-disease
21. Global Strategy for the diagnosis, management and prevention of COPD. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. [Internet] 2017 [3/03/2017] 21-22. Disponible en: <http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2016/12/wms-GOLD-2017-Pocket-Guide.pdf>
22. Cavaillés A, Brinchault-Rabin G, Dixmier A, Goupil F, Gut-Gobert C, Marchand-Adam S et al. Comorbidities of COPD. Eur Respir Rev [Internet]; 2013 [10/02/2017]; 22:454-475. Disponible en: <http://err.ersjournals.com/content/22/130/454>
23. Ramírez Vélez R. Calidad de vida y enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Rev. Cienc. Salud [Internet]. 2007 [15/02/2017] 5 (1): 90-100. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v5n1/v5n1a8.pdf>
24. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos generales. Cienc. Enferm. [Internet]; 2003 [1/03/2017]; 9:2. Disponible en: www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf

25. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, Littlejohns OA. Self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. Am Rev Respir Dis [Internet]. 1992 [15/02/2017];145: 1321-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1595997>
26. Álvarez-Gutiérrez, F.J., Miravittles, M., Calle, M., Gobartt, E., López, F. y Martín. Impact of Chronic Obstructive Pulmonary Disease on Activities of Daily Living: results of the Multicenter EIME Study. Archivos de Bronconeumología [Internet]. 2007[16/02/2017] 43, 64-72. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/impacto-epoc-vida-diaria-los/articulo/13098416/>.
27. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monsó E, Marrades R, et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire After adaptation of a different language and culture: the Spanish Example. Eur Respir J [Internet]. 1996 [10/02/2017]; 9:1160-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8804932>
28. Jones PW. Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease. Thorax [Internet] 2001 [15/02/2017]; 1956: 880-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11641515>
29. Jones PW, Harding G, Berry P, Wiklund I, Chan W-K and Leidy NK. Development and first validation of COPD Assessment Test. Eur Respir J [Internet]; 2009 [10/03/2017]; 34: 648-654. Disponible en: <http://erj.ersjournals.com/content/34/3/648.long>
30. Peces-Barba G, Barbera J.A., Agusti A, Casanova C, Casas A, Izquierdo J.L., et al. Guía clínica SEPAR- ALAT de diagnóstico y tratamiento de la EPOC. Arch Bronconeumol [Internet]; 2008 [10/03/2017]; 44: 271-81. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/guia-clinica-separ-alat-diagnostico-tratamiento/articulo/S0300289608704307/>
31. Sanduzzi A, Balbo P, Candoli P, Catapano G.A. , Contini P, Mattei A, et al. COPD: adherence to therapy. Multidisciplinary Respiratory Medicine [Internet]; 2014 [13/03/2017] : 9: 60. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25485108>
32. Leiva-Fernandez J, Leiva-Fernandez F, García-Ruiz A, Prados- Torres D and Barnesteins-Fonseca P. Efficacy of a multifactorial intervention on therapeutic adherence in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a

- randomized controlled trial. BMC Pulmonary Medicine [Internet]; 2014 [15/03/2017]; 14: 70. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24762026>
33. Bryant J, McDonald V, Boyes A, Sanson-Fisher R, Paul C, Melville J. Improving medication adherence in chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review. Respiratory Research [Internet]; 2013 [12/03/2017]; 14: 109. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24138097>
 34. Ramirez-Veléz R. Calidad de Vida y Apoyo Social de los pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. Rev. Salud pública [Internet]. 2007 [10/03/2017]; 9(4): 568-575. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642007000400009
 35. Aibar Arregui M.A., Laborda Ezquerro K, Conget Lopez F. Relación entre datos objetivos y calidad de vida percibida por el paciente con EPOC. AN Med. Interna [Internet]; 2007 [14/03/2017]; 24(10): 473-477. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992007001000003
 36. Cirino Matthews M.M., Rodrigues Matoso G, Bentes de Araujo Magalhaes C, Brasileiro de Vasconcelos T, Pinto Sales R, Dos Santos Vasconcelos R et al. Evaluación de la calidad de vida de los pacientes con EPOC en un programa de rehabilitación respiratoria. Rev. chil. enferm. Respir [Internet]; 2011 [10/03/2017]; 27 (2). Disponible en: http://www.ucam.edu/sites/default/files/revista-fisio/evaluacion_de_la_calidad_de_vida_de_los_pacientes_con_epoc_en_un_programa_de_rehabilitacion_respiratoria.pdf
 37. Nonato N.L., Díaz O, Nascimento O.A., Dreyse J, Jardim J.R., Lisboa C. Comportamiento de la calidad de vida (SGRQ) en pacientes con EPOC según las puntuaciones BODE. Arch Bronconeumol [Internet]; 2015 [22/02/2017]; 51(7): 315-321. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/comportamiento-calidad-vida-sgrq-pacientes/articulo/S0300289614001094/>
 38. Tambo-Lizalde E, Carrasco-Gimeno J.M, Mayoral-Blasco S, Rabanaque-Hernández M.J, Abad-Díez J.M. Percepciones de los pacientes y profesionales sobre la calidad de atención a personas con enfermedad pulmonar obstructiva

- crónica. Aten Primaria [Internet]. 2016 [10/03/2017]; 48(2): 85-94. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656715001237>
39. Soriano J.B, Calle M, Montemayor T, Álvarez-Sala J.L, Ruiz-Manzano J, Miratvilles M. Conocimientos de la población general sobre la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y sus determinantes: situación actual y cambios recientes. Arch Bronconeumol [Internet]; 2012 [15/03/2017]; 48(9): 308-315. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/conocimientos-poblacion-general-sobre-enfermedad/articulo/S0300289612001226/>
 40. Muñoz-Cobos F, Acero-Guasch N, Cuenca-del-Moral R, Barnestein-Fonseca P, Leiva-Fernández F, García-Ruiz A. Cómo vivir con EPOC: percepción de los pacientes. Anales de psicología [internet]; 2016 [15/03/2017]; 32(1): 18-31. Disponible en: scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282016000100003
 41. Singh D, Miratvilles M, Vogelmeier C. Chronic Obstructive Pulmonary Disease Individualized Therapy: Tailored Approach to Symptom Management. Avd Ther [Internet]; 2017 [12/03/2017]; 34(2): 281-299. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12325-016-0459-6>
 42. Globe G, Currie B, Kline Leidy N, Jones P, Mannino D, Martinez F et al. Development of chronic obstructive pulmonary disease morning symptom diary (COPD-MSD). Health and Quality of life Outcomes [Internet]; 2016 [20/03/2017]; 14: 104. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4947344/>
 43. Soler-Cataluña J.J, Sauleda J, Valdes L, Marin P, Agüero R, Perez M et al. Prevalencia y percepción de la variabilidad diaria de los síntomas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica estable en España. Arch Bronconeumol [Internet]; 2016 [10/02/2017]; 52(6): 308-315. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/prevalencia-percepcion-variabilidad-diaria-los/articulo/S0300289615004810/>
 44. Khoshkesht S, Zakerimoghadam M, Ghiyasvandian S, Kazemnejad A, Hashemian M. The effect of home-based pulmonary rehabilitation on self-efficacy in chronic obstructive pulmonary disease patients. J Pak Med Assoc [Internet] 2015 [20/03/2017]; 65(10): 1041-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26440829>


45. Mitchell K.E, Johnson-Warrington V, Apps L.D, Bankart J, Sewell L, Williams J.E et al. A self-management programme for COPD: a randomised controlled trial. European Respiratory Journal [Internet]; 2014 [12/03/2017]; 44: 1538-1547. Disponible en: <http://erj.ersjournals.com/content/44/6/1538>
46. Zwerink M, Brusse-Keizer M, Van der Valk PDLPM, Zielhuis GA, Monninkhof EM, Van der Palen J et al. Autocuidado para pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Ariways Group. [Internet]; 2014 [10/02/2017]. Disponible en: <http://www.cochrane.org/es/CD002990/autocuidado-para-pacientes-con-enfermedad-pulmonar-obstructiva-cronica>
47. Lahham A, McDonald C.F, Holland A.E. Exercises training alone or with the addition of activity counseling improves physical activity levels in COPD: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. International Journal of COPD [Internet]; 2016 [12/02/2017]; 11: 3121-3136. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5153296/pdf/copd-11-3121.pdf>
48. Gea J, Casadevall C, Pascual S, Orozco-Levi M, Barreiro E.. Clinical management of chronic obstructive pulmonary disease patients with muscle dysfunction. J Thorac Dis [Internet]; 2016 [13/03/2017]; 8(11): 3379-3400. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5179410/>
49. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informes, Estudios e Investigación. Consejo integral en estilo de vida en Atención Primaria, vinculado con recursos comunitarios en población adulta. Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS. 2015 [10/04/2017]. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/Consejo_Integral_EstiloVida_en_AtencionPrimaria.pdf

7. ANEXOS

Anexo I: Cuestionario “COPD Assessment Test”

Su nombre:

Fecha actual:



COPD Assessment Test

¿Cómo es la EPOC que padece? Realización del COPD Assessment Test™ (CAT)

Este cuestionario les ayudará a usted y al profesional del cuidado de la salud a medir el impacto que la EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica) está teniendo en su bienestar y su vida diaria. Sus respuestas y la puntuación de la prueba pueden ser utilizadas por usted y por el profesional del cuidado de la salud para ayudar a mejorar el manejo de la EPOC y obtener el máximo beneficio del tratamiento.

En cada uno de los siguientes enunciados, ponga una X en la casilla que mejor describa su estado actual. Asegúrese de seleccionar sólo una respuesta para cada pregunta.

Ejemplo: Estoy muy contento 0 ☒ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 Estoy muy triste

	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> 012345 </div>		PUNTUACIÓN
Nunca toso	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> 012345 </div>	Siempre estoy tosiendo	<div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 50px;"></div>
No tengo flema (mucosidad) en el pecho	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> 012345 </div>	Tengo el pecho completamente lleno de flema (mucosidad)	<div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 50px;"></div>
No siento ninguna opresión en el pecho	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> 012345 </div>	Siento mucha opresión en el pecho	<div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 50px;"></div>
Cuando subo una pendiente o un tramo de escaleras, no me falta el aire	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> 012345 </div>	Cuando subo una pendiente o un tramo de escaleras, me falta mucho el aire	<div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 50px;"></div>
No me siento limitado para realizar actividades domésticas	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> 012345 </div>	Me siento muy limitado para realizar actividades domésticas	<div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 50px;"></div>
Me siento seguro al salir de casa a pesar de la enfermedad pulmonar que padezco	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> 012345 </div>	No me siento nada seguro al salir de casa debido a la enfermedad pulmonar que padezco	<div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 50px;"></div>
Duelmo sin problemas	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> 012345 </div>	Tengo problemas para dormir debido a la enfermedad pulmonar que padezco	<div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 50px;"></div>
Tengo mucha energía	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> 012345 </div>	No tengo ninguna energía	<div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 50px;"></div>
PUNTUACIÓN TOTAL			<div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 50px;"></div>

COPD Assessment Test con el logotipo CAT es una marca comercial del grupo de empresas GlaxoSmithKline.
 © 2009 GlaxoSmithKline group of companies. Todos los derechos reservados.
 Last Updated: February 26, 2012

Anexo II: Bases de datos utilizadas en la búsqueda bibliográfica

Bases de datos	Ecuaciones realizadas	Límites de búsqueda	Estrategia de búsqueda/Texto libre	Artículos encontrados	Artículos eliminados por el Título y resumen	Artículos eliminados por la lectura	Artículos seleccionados.
PUBMED	7	Adult 2013-2017 Free full text	"Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/diagnosis"[Mesh] OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/diet therapy"[Mesh] OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/drug therapy"[Mesh] OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/etiology"[Mesh] OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/mortality"[Mesh] OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/pathology"[Mesh] OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/prevention and control"[Mesh] OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/therapy/ adherence "[Mesh] Medline /adult /Last 10 years / Free full text / review	41	22	11	8

SCIELO	3	Artículos desde el año 2007 Adultos	Epoc AND la:("es" OR "en") AND subject_area:("Health Sciences") AND wok_subject_categories:("respiratory system" OR "nursing") AND type:("research-article" OR "review-article") AND ("evaluation" OR "diagnosis")	35	25	7	3
CUIDEN	4	Artículos desde el año 2010 Edad adulta Artículos	("EPOC") AND ("diagnostico") ("EPOC") AND ("tratamientos") ("EPOC") AND ("Oxigenoterapia domiciliaria") ("EPOC")AND(("Plan de cuidados de enfermería")OR(("EPOC")AND("Educación para la salud")))) AND ("Decisiones"))))	39 13 4 35	69	20	0 1
DIALNET	5	Artículos de revista EPOC Artículos desde el año 2007	Manejo Calidad asistencial de la Diagnóstico y tratamiento Oxigenoterapia domiciliaria Rehabilitación Respiratoria	5 23 32 8 12	2 16 18 8 12	6 6 6 0 0	1 2 2 0 0

CROCHANE	2	English Adult 2014-2017	(CHRONIC RESPIRATORY DISEASE) AND (QUALITY OF LIFE) AND (PATIENTS) (THERAPEUTIC) AND (INTERVENTION) AND (COPD)	10 30	8 24	1 5	1 1
TOTAL							19

Anexo III: Artículos seleccionados para los resultados

AUTORES	OBJETIVO	DISEÑO/MÉTODO	POBLACIÓN	VARIABLES DE ESTUDIO	RESULTADOS
Singh D, Miratvilles M, Vogelmeier C (2017)	Conocer variación sintomatología a lo largo de las 24 horas del día.	Revisión sistemática	Pacientes con EPOC	Síntomas EPOC Conocimiento sobre el tratamiento Manejo tratamiento	Estos síntomas producen un impacto sustancial en el estado de salud de los pacientes y en su calidad de vida
Lahham A, McDonald C.F, Holland A.E.(2016)	Estudiar los efectos de la actividad física en la EPOC y su relación con la calidad de vida	Revisión sistemática	Pacientes con EPOC	Actividad física Intervenciones	La actividad física se convierte en un gran predictor de una buena calidad de vida de los pacientes con EPOC
Gea J, Casadevall C, Pascual S, Orozco-Levi M, Barreiro E (2016)	Conocer los factores que ocasionan la disfunción muscular y los tratamientos más aconsejados para su disminución y así poder mejorar la calidad de vida	Revisión sistemática	Pacientes con disfunción muscular en la EPOC	Disfunción muscular Ejercicio físico Diagnostico Nutrición Tratamiento	Un diagnostico precoz puede evitar esta disfunción. Además en caso de existir la disfunción las terapias deben ser multidisciplinarias y abarcar diferentes áreas de educación sanitaria.
Sanduzzi A, Balbo P, Cnadoli P, Catapano G.A, Contini P, Mattei A et al (2014)	Conocer la terapia inhalada y el uso y manejo de esta por los pacientes con EPOC	Revisión sistemática	Pacientes con EPOC en tratamiento	Dos cuestionarios para conocer conformidad pacientes en el manejo terapéutico	Aumentar la conciencia de la enfermedad y mejorar la cooperación entre los profesionales sanitarios suponen el punto de partida para mejorar la adherencia terapéutica

Zwerink M, Brusse-Keizer M, Van der Valk PDLPM, Zielhuis GA, Monninkhof EM, Van der Palen J et al. (2014)	Evaluar si las intervenciones de autocuidados en la EPOC dan lugar a una mejoría en los resultados de salud y una reducción en la utilización de asistencia sanitaria	Revisión sistemática	Ensayos controlados de pacientes con EPOC	Autocuidado SGRQ	Las intervenciones de autocuidado se asocian con un aumento de la calidad de vida según SGRQ, reducción de los ingresos hospitalarios y una mejora de la disnea según la escala MRC modificada.
Bryant J, M McDonald V, BoyesA, Sanson-Fisher R, Paul C Melville J (2013)	Revisión sobre la eficacia de las estrategias que mejoran la adhesión	Revisión sistemática	Pacientes con EPOC	7 intervenciones sobre la adherencia terapéutica	5 intervenciones encontraron mejora en la adhesión. Aun así es necesario la futura investigación sobre estrategia de abordaje en la adhesión terapéutica
Peces-Barba G, Barbera J.A, Agusti A, Casanova C, Casas A, Izquierda J.L et al (2008)	Conocimiento sobre diagnóstico y tratamiento EPOC	Guía clínica	Pacientes con EPOC	Diagnostico Evaluación clínica y funcional Tratamiento farmacológico Tratamiento no farmacológico Tratamiento quirúrgico	Conocimiento sobre la evaluación al paciente con EPOC y sobre el tratamiento y las diversas medidas a adoptar
Soler-Cataluña J.J, Saulea J, Valdes L, Marin P, Agüero R, Pérez M et al (2016)	Variabilidad diaria de los síntomas en pacietes con EPOC estable en España en comparación on otros países europeos	Estudio observacional, cuantitativo realizado en 8 países europeos	Pacientes con EPOC, sin modificaciones de tratamiento en los 3 meses anteriores	Cuestionarios de síntomas matutinos, diurnos y nocturnos CAT Escala de ansiedad y depresión	A pesar de estar en tratamiento, más de la mitad de los pacientes refieren síntomas durante el día. Estos pacientes presentan peor CVRS, peor

				Escala impacto del sueño por asma y EPOC	calidad del sueño y niveles aumentados de ansiedad y depresión. En cuanto a la comparación, los españoles son menos sintomáticos y refieren mejor CVRS que el resto de países,
Nonato N.L., Díaz O, Nascimento O.A., DreyseJ, Jardim J.R., Lisboa C. (2015)	Conocer la asociación entre el índice BODE y la calidad de vida en pacientes con EPOC	Estudio transversal, cuantitativo	253 pacientes de 2 centros latinoamericanos respiratorias (Brasil y Chile) con un diagnóstico clínico de la EPOC, con base en criterios GOLD	Índice BODE Calidad de Vida Relacionada con la Salus	Existe una asociación entre la calidad relacionada con la salud de la vida, según la evaluación del SGRQ y el índice BODE dentro de todo el espectro de gravedad de la EPOC. Incluso en bajos estadios de la enfermedad y con el índice BODE en cero, la calidad relacionada con la salud de la vida ya se ha deteriorado.
Cirino Matthews M.M., Rodrigues Matoso G, Bentes de Araujo Magalhaes C, Brasileiro de Vasconcelos T, Pinto Sales R, Dos Santos Vasconcelos R et al (2011)	Evaluar la interferencia de un programa de rehabilitación respiratoria para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPOC a través del SGRQ	Estudios descriptivo, observacional, longitudinal y cuantitativo.	16 paciente con EPOC clínicamente estables, en diversos estadios de gravedad y participantes del programa de Rehabilitación Respiratoria en el Hospital de Messejana	SGRQ y sus tres dimensiones: Síntomas Actividad Impacto	Se observó una mejora en todos los dominios del cuestionario tras tres meses en el programa. Por lo tanto se produjo un aumento de la calidad de vida

Ramirez-Veléz R (2007)	Describir en los pacientes con EPOC la Calidad de Vida y Apoyo Social con el que cuentan	Estudio descriptivo transversal	101 pacientes del servicio de Medicina Interna y Urgencias de la Unidad Hospitalaria Clínica Rafael Uribe Uribe, ESE Antonio Nariño de la ciudad de Cali.	Calidad de Vida Apoyo Social	Las mujeres muestran una percepción peor de su estado de salud y calidad de vida que los hombres principalmente en los dominios Sueño, Reacciones Emocionales, Energía y Movilidad. Algo más de la mitad de los pacientes referían buen apoyo social, siendo mayor el afectivo que el confidencial.
Khoshkesht S, Zakerimoghadam M, Ghiyasvandian S, Kazemnejad A, Hashemian M (2015)	Investigar el efecto de la rehabilitación pulmonar en la autoeficacia de pacientes con EPOC	Ensayo clínico aleatorio controlado	66 pacientes con EPOC	Rehabilitación Pulmonar Educación sobre EPOC Terapia dietética Ejercicios de respiración y ejercicios físicos	El programa de rehabilitación pulmonar puede ser usado por enfermeras durante la planificación de descarga para los pacientes con el fin de mejorar la autoeficacia de estos pacientes.
Leiva-Fernandez J, Leiva-Fernandez F, García-Ruiz A, Prados-Torres D and Barnesteins-Fonseca P (2014)	Evaluar la eficacia de una intervención multifactorial en la mejora de la adhesión terapéutica en pacientes con EPOC	Ensayo controlado aleatorio	Pacientes con EPOC con terapia de inhalación	Creencias y comportamientos sobre la enfermedad Aspectos cognoscitivos Habilidad en la formación de la técnica para la terapia inhalada	La aplicación de la intervención causó mejoras en la adhesión terapéutica en estos pacientes.
Mitchell K.E, Johnson-Warrington V, Apps	Programa de educación afrontamiento y	Ensayo clínico aleatorio controlado	Pacientes con EPOC	Ejercicios físicos Síntomas	La auto-gestión de la enfermedad, el

L.D, Bankart J, Sewell L, Williams J.E et al. (2014)	actividad en la ayuda a los pacientes con EPOC para sentirse autoeficaces en el manejo y control de la enfermedad			Autoeficacia Cuidados	sentimiento de eficacia en el control, la reducción de la carga de los síntomas, contribuyen a un mejor abordaje de la enfermedad por parte de los pacientes, partiendo de una base de ayuda por parte de los profesionales
Tambo-Lizalde E, Carrasco-Gimeno J.M, Mayoral-Blasco S, Rabanaque-Hernández M.J, Abad-Díez J.M. (2016)	Explorar la percepción y el conocimiento de pacientes y profesionales sanitarios sobre factores que influyen en la calidad de los cuidados prestados en atención primaria a personas con EPOC	Estudio cualitativo. 2 entrevistas grupales y 6 individuales	Profesionales médicos y de enfermería de AP y pacientes con EPOC	Conocimiento EPOC Percepción EPOC Factores influyentes Calidad de Vida	Los factores identificados sugieren la posibilidad de mejorar la asistencia sanitaria, adecuando la comunicación con los pacientes para motivarlos a adoptar las modificaciones conductuales necesarias y mejorar la adherencia a los tratamientos.
Muñoz-Cobos F, Acero-Guasch N, Cuenca-del-Moral R, Barnestein-Fonseca P, Leiva-Fernández F, García-Ruiz A. (2016)	Conocer la representación mental sobre la EPOC de los pacientes, siguiendo el modelo de Autorregulación del Sentido Común de Leventhal	Estudio exploratorio descriptivo cualitativo.	Pacientes con EPOC de 3 centros de salud urbanos y 1 rural	Entrevistas grupales Sesiones de validación del informes de los pacientes	Los pacientes con EPOC manifiestan confusión en muchos aspectos de la enfermedad, mostrando dificultades para identificar un modelo mental en ella.

Globe G, Currie B, Kline Leidy N, Jones P, Mannino D, Martinez F et al (2016)	Conocimiento sobre la sintomatología matutina y su impacto en la vida del paciente	Estudio cualitativo. Entrevista	Adultos sintomáticos con EPOC	Síntomas de la mañana EPOC	El periodo de tiempo más sintomático del día es la mañana. Los instrumentos de medida de la sintomatología pueden ser útiles para mejorar los tratamientos de la EPOC.
Soriano J.B, Calle M, Montemayor T, Álvarez-Sala J.L, Ruiz-Manzano J, Miratvilles M. (2012)	Determinar el nivel de conocimiento actual sobre la EPOC y sus determinantes en la población general de España, y compararlo con una encuesta similar realizada en 2002.	Estudio epidemiológico observacional transversal	Pacientes con EPOC de las 17 comunidades autónomas de España, en edades comprendidas entre 40-80 años	Conocimiento EPOC Percepción EPOC	El desconocimiento sobre la EPOC y sus determinantes en la población general se mantiene elevado respecto a 2002, por lo que son necesarias más y mejores intervenciones divulgativas y de concienciación.
Aibar Arregui M.A., Laborda Ezquerro K, Conget Lopez F (2007)	Estudio de la relación entre el cuestionario SGRQ con la edad, consumo tabaco, gravedad de la obstrucción y sus valores gasométricos	Estudio cualitativo	51 pacientes con EPOC sin comorbilidades significativas	Calidad de vida Cuestionario SGRQ	Los parámetros que mejor se correlacionan con la calidad de vida de los pacientes con EPOC son la edad y la gravedad de la obstrucción

Anexo IV: Índice BODE

Marcadores		Puntuación			
		0	1	2	3
B	IMC (kg/m ²)	> 21	≤ 21		
O	FEV ₁ (%)	≥ 65	50-64	36-49	≤ 35
D	Disnea (mMRC)	0-1	2	3	4
Ex	Exacerbaciones graves	0	1-2	≥ 3	

Anexo V: Algoritmo de actuación en relación a la intervención sobre tabaco en Atención Primaria

